NATIONAL FORUM ON HEALTH
FORUM NATIONAL SUR LA SANTÉ

HEALTH DIALOGUE WITH CANADIANS PHASE I:

SUMMARY REPORT

Canada

HEALTH DIALOGUE WITH CANADIANS PHASE I:

SUMMARY REPORT

Canada

Published by:

National Forum on Health
Box 2798
4th Floor, 200 Kent St.
Ottawa, Ontario
K1P 6H4

Fax: (613) 954-0947
e-mail: forum@hpb.hwc.ca
www: wwwnfh.hwc.ca

February 1997

CONTENTS

INTRODUCTION
- Discussion Groups 1
- Self-Directed Workbooks 1
- Outreach Sessions 2
- Contents of this Report 2

IMPROVING OUR HEALTH
- Determinants of Personal Health 3
- Healthy Communities 6
- Healthy Child Development and Youth 8

OUR HEALTH CARE SYSTEM
- Health Care Funding and Management 10
- Health Care Policies 10
- Privately Funded Treatments 11
- Financing the Health Care System 12
- Health Care Reform 13
- Management and Regionalization 16
- Comments from Self-Directed Workbook Respondents 16

MAKING GOOD DECISIONS ABOUT HEALTH CARE
- Health Care Decision-Making 17
- Specific Health Care Funding Considerations 18
- Access to Health Care Information 19

SPECIAL TOPIC AREAS
- Alternative and Complementary Therapies 21
- Pharmaceuticals 21
- Multicultural Health Needs or Concerns 22
- Seniors' Health Needs or Concerns 22
- Women's Health Needs or Concerns 23
- Mental Health 23
- Aboriginal Discussion Groups 23
- Priorities for the Health of Canadians 24

INTRODUCTION

The National Forum on Health was established in October 1994 to develop a future vision of the health care system in Canada. This report summarizes the process and the results obtained from the first phase of the Forum's consultations with Canadians about health and health care. The vehicle used for discussion was the National Forum on Health's workbook *Let's Talk ... About Our Health and Health Care*. A variety of consultation methods were used, including formal and informal discussion groups, self-directed workbooks and outreach sessions.

Discussion Groups

Seventy-one formal discussion groups were held between November 1995 and April 1996 in 34 centres across Canada, including seven held in aboriginal communities. Discussion group locations included a variety of community types. Participants were self-selected in that they registered to attend a group. Each formal discussion group was led by a professional facilitator.

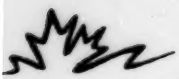
Discussion group sessions were held in several formats. The primary format was three 3-hour sessions, each session being held on one weekday evening for three consecutive weeks. Because of timing and location logistics, other formats included one 3-hour evening session coupled with one 7-hour Saturday session, one 8-hour day-long session, and two 3-hour to 4-hour sessions held one weekday evening for two consecutive weeks. The discussion groups held in aboriginal communities were single, day-long sessions.

The sessions that were held over more than one day were particularly beneficial, as they allowed participants to share information and build their understanding with a number of people holding different opinions. This process gave participants the opportunity to rethink their own opinions and to alter their responses to the workbook questions. Through the facilitated sessions, participants' views seemed to become consistent with each other; extreme comments and views were not evident in the workbook responses.

In total, 539 workbooks were returned by individuals who attended one of the discussion group sessions.

Self-Directed Workbooks

Interested Canadians who were unable to attend discussion groups were mailed a workbook to complete on their own and return to the Forum. More than 1,500 self-directed workbooks were mailed out on request; 760 of these workbooks were returned. Geographically, representation was particularly heavy from Ontario and Manitoba.



The self-directed responses generally lack the depth of those prepared by discussion group participants, who had the benefit of facilitated discussion in a group setting. Further, in discussion group settings, trained recorders were often able to capture the reasoning behind the various opinions stated. In the self-directed workbooks, the general lack of detail and explanatory information supporting respondents' opinions is a noticeable difference from the information in the workbooks completed by discussion group participants.

One other significant difference between the self-directed workbook respondents and the discussion group participants is that self-directed workbook respondents did not hesitate to express views that were contentious or more extreme than views stated in discussion groups. (This difference is described more fully later in this report under "Our Health Care System".) Thus, the public input process used by the Forum has shown the benefit of having two different methods of gathering information. In the facilitated discussion group sessions, learning and information sharing occurred, creating common ground. From self-directed respondents, more individualistic and extreme opinions were gathered.

Outreach Sessions

In addition to gathering information from discussion groups and self-directed workbooks, 10 sessions were held for various groups thought to have unique circumstances or needs. They included homeless men, street youth, retirees, immigrants and new Canadians, and welfare mothers.

Contents of this Report

This report summarizes the key findings and discussion points gathered from discussion group sessions held across Canada, from workbooks submitted by those participants and from self-directed workbooks submitted by concerned Canadians.

Findings are presented in three major sections that correspond to the issues presented for discussion in the workbook: "Improving Our Health", "Our Health Care System" and "Making Good Decisions About Health Care". In addition to the workbook topics, a number of other issues were raised. These are presented in a fourth section: "Special Topic Areas".

Wherever possible, the information gathered from self-directed workbooks is compared and contrasted with discussion group findings. Where no differences are noted in this report, none were found during comparative analysis. Participants in facilitated discussion group sessions are referred to as "discussion group participants". Individuals who completed self-directed workbooks are referred to as "self-directed workbook respondents".

IMPROVING OUR HEALTH

This section of the report addresses the determinants of personal health, community health and children's health. It covers personal health decisions, decisions made by others that affect individual and family health, and the potential for individuals to influence health care decision-makers. Finally, this section identifies child health problems and solutions, existing programs and services within communities, and the resources needed to improve or develop community-based activities.

Determinants of Personal Health

Reliable health services

A health care continuum is the conceptual framework used to describe the relationships among the broad range of services needed to provide reliable health care. Although discussion group participants do not specifically use the term "health care continuum", their comments encompass a spectrum of concerns that are appropriately described as such. Discussion group participants across the country recognize the need for Canada's health care system to encompass health promotion, illness prevention, disease treatment, rehabilitation and long-term or palliative care.

All components of the health care system are interdependent. Thus, an appropriate delivery system requires an integrated, multidisciplinary approach that is flexible and responsive to a wide variety of local needs. Discussion group participants advocate a community-based approach to prevention, proaction, screening, rehabilitation and long-term or palliative care, supported by integrated social and recreational programs and facilities. This type of delivery system is thought to need local input or control. It is intended to augment what the health care system currently offers for acute care treatment and should be aimed at reducing the socially related determinants of poor health, such as poverty.

There is broad support for maintaining the five principles of the *Canada Health Act*: accessibility, universality, comprehensiveness, portability and public administration. The need to strike a balance among all types of care on the health care continuum is recognized nationwide. Many discussion group participants strongly believe that there is need to shift from a medical focus to a health focus and to establish national standards addressing the determinants of health. New standards should encompass education, social services, child care, anti-poverty measures and the environment. It is believed that with such standards decisions about health care would be taken out of the political arena.

Severe limits to access exist in remote communities because of the concentration of facilities in urban areas and the distances that must be travelled to gain access to

specialized services, equipment and facilities. More local services and better transportation, including air ambulance services, are suggested for residents of rural and remote areas. In addition, better use of nurse practitioners for primary care is strongly supported for non-urban areas.

Both First Nations and Métis discussion group participants identify the need for locally conceived, accessible, user-friendly programs that employ aboriginal Canadians and that consider cultural traditions and language needs. For example, the provision of a sweet grass room in long-term care facilities would acknowledge and support aboriginal spiritual ceremonies. Access to current health services is thought to be particularly difficult because of the jurisdictional divisions between the federal and provincial governments. Some First Nations participants say that they get "caught in the gaps".

There is a significant language barrier for many First Nations people, a barrier that affects their health, most notably when they cannot read or understand instructions on prescriptions or treatment protocols. Aboriginal discussion group participants suggest the use of Native nurse practitioners who could consult with doctors, translate for patients and transfer patients out of their own communities for special treatment if required. Participants also ask for training opportunities for Native Canadians.

Métis participants describe themselves as unique and separate from aboriginal cultures and want their needs to be addressed separately.

Personal responsibilities: attitude and lifestyle

Discussion group participants from across Canada agree that people would be healthier if they took more responsibility for their personal health. Having a balanced lifestyle, eating nutritious food, exercising, not smoking and seeking immunization are specifically mentioned. The beneficial effects of high self-esteem and a positive mental attitude are widely noted. In addition, the influence of family, friends and community on personal health is also discussed.

Many participants cite not smoking, or stopping smoking, as important to personal health. Much concern is expressed about the number of children and young people who smoke. Some participants view smoking as an issue for which personal responsibility intersects with government policies and legislation. Positive government efforts in this regard are thought to produce healthier individuals and communities, thereby reducing pressure on the health care system as a whole. There is strong support for levying higher corporate taxes on tobacco companies and using the proceeds for health care or medical research.

Despite the importance placed on assuming greater personal responsibility for health, participants almost uniformly place personal responsibility in the context of universal, accessible health care. It is thought that assuming more personal responsibility would

reduce the burden on the health care system and make it more likely that universal health care will continue to be available for all Canadians.

Many discussion group participants believe that overuse of the system is causing health care costs to balloon and putting universal health care in jeopardy; however, participants consistently felt that *other* people were abusing the system. Frustration is also expressed about those doctors who take advantage of the system by scheduling too many patients, ordering unnecessary tests and writing prescriptions instead of spending time counselling patients.

Societal concerns: influences beyond individual control

Many discussion group participants believe that important economic factors such as employment, meaningful job opportunities, adequate income and a healthy economy are vital to personal health but beyond the control of ordinary individuals. They link worthwhile employment to income and agree that, without an adequate income, people are much more likely to become unhealthy, sick or in need of the health care system. Employment is seen as a means of providing people with a sense of purpose and hope. This perception makes people feel better about themselves and, in turn, increases their inclination to look after themselves.

There is also much concern expressed about the growing number of poor people in Canada, particularly children. Participants frequently cite poverty as the number one child health problem in their own communities. Related to poverty is the issue of unemployed parents who do not receive enough social assistance to adequately feed and house their children. Participants believe poor children do not eat well, cannot be properly educated because they are hungry, and are more likely to be abused, neglected or sick. Few ideas about eradicating the causes of poverty are offered; the suggestions made involve community action projects such as food banks, clothing drives and parenting courses. A sense of powerlessness prevails.

Other factors thought to be beyond the control of individuals include genetics and aging. These are inherent biological conditions about which individuals can do very little.

Health education and lifelong learning

A comprehensive public education strategy is identified as central to a health care model focused on health promotion and the prevention of illness and injury. Discussion group participants nationwide emphatically agree that a multifaceted education plan will ultimately reduce the health care costs of Canadians. They believe that people need to be taught how best to obtain and use health care services from birth to death; yet they also insist that, if responsibility is to be downloaded onto the individual, government must assume some responsibility for informing the public about health care issues.

Many discussion group participants stress that public education cannot be used effectively in isolation. People must have education, means and support if they are to implement healthy lifestyle choices. For example, participants believe that a knowledge of good nutritional habits is of little help to people who are poor. Other participants note a positive correlation between higher education and healthy lifestyle choices, emphasizing that health is a significant benefit of a well-educated population.

In a similar vein, participants agree that both individuals and the government bear responsibility for the health of individuals and communities. While the decision to adopt a healthy lifestyle ultimately rests with the individual, government often undermines its own health promotion campaigns. Examples cited include reducing taxes on tobacco products and passing weak environmental protection legislation.

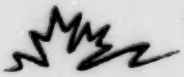
Healthy Communities

Determinants of community health

Discussion group participants widely acknowledge that factors beyond health care have an impact on individual and community health. These factors include a healthy economy, a good community infrastructure, a clean environment, the preservation of the family, community involvement and community activism. In addition, adequate health care services are critical for creating and maintaining community health. Some participants believe that reliance on a medical system that advocates treatment instead of prevention has led to the disempowerment of the individual.

Participants' local communities are frequently mentioned as places where individuals can exercise control over their health and their lives. "Community" refers to connection with other people and encompasses local facilities, programs and resources. Community action and the opportunity to influence events are seen as both desirable and possible. Having non-profit organizations, community agencies and self-help groups is seen as a benefit to society, because they have the capacity to improve the overall health of citizens. Community organizations are identified as groups that can help people who might otherwise slip through the mesh of Canada's social safety net.

Participants also express an interest in addressing local health problems by initiating special community action projects and participating in community activities. Participants have a strong desire to help people suffering as a result of local health problems and other external factors beyond direct individual or community control. Many participants believe that providing educational programs within their communities is the best way to gain some control over individual and community health. Some participants also advocate adult education programs to teach organizing tactics for effective community action.



Communities and environmental concerns

All across Canada, a healthy environment is considered to be an important factor in contributing to the health of individuals and communities. The type of physical environment in which individuals work and live is believed to be a major influence on both individual and community health. While sanitation and sewage treatment facilities are generally thought to be adequate, discussion group participants would like transportation facilities and infrastructure to be upgraded.

Similarly, individual and community health are linked to the quality of air, water and soil. Discussion group participants believe that stronger regulations and enforcement at the federal level are needed to maintain good-quality air and water. Efforts must also be made to clean up the environment and to hold accountable those responsible for pollution.

The quality of the food supply—specifically, the levels of chemical additives in foods—is an area of concern for participants. Discussion group participants believe better information, government regulation and a move toward organic farming are needed to reduce toxins in the food system. Linked to the quality of the food supply are agricultural practices; again, concerns are expressed about the number and amount of chemicals used.

Discussion group participants nationwide believe a healthy environment includes adequate and affordable housing that meets the needs of all Canadians including the poor, the elderly and the disabled. Appropriate housing enhances the safety, security and stability of individuals and communities and integrates different social and economic groups. The availability and accessibility of green space is also a concern, because the recreational opportunities available in green space are linked to good health. Safety—in the home, at work and in the community—is also a factor influencing health, particularly the health of children.

Decision-making affecting individuals and communities

Many discussion group participants believe that decisions that affect the health of themselves, their families and their communities are made by a wide variety of people and organizations, including politicians, individuals, families, community organizations, businesses, industries, pharmaceutical companies, the media and professional health care providers.

Politicians, and the political decisions they make, are most often identified as wielding an influence on individual and community health. This sentiment is widely expressed across the country. Discussion group participants believe that, since the government controls the allocation of money and resources for the health care system, governments, elected officials and their agents have a primary influence on health.

It is thought that politicians are often more concerned about being re-elected than about creating a good health care system. Government's inability to effectively manage the budget is believed to be the main reason behind health care cutbacks. The fact that government creates legislation and regulations that govern health care is also seen as significant in the maintenance of good health. There is an enormous desire among discussion group participants for the federal government to create a strong set of national health care standards.

Discussion group participants are almost evenly split on whether individuals are able to influence political decision-makers. Some discussion group participants think that government is unresponsive to the public, while others believe that they can influence decision-makers by lobbying, writing letters and voting. They do not, however, believe that government has all the responsibility. There is strong acknowledgement across the country that individuals and families must maintain their own health by making good choices about their own lifestyles.

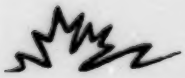
Discussion group participants, especially those from the Western provinces, reveal cynicism about the role that big business, multinational corporations and pharmaceutical companies play in influencing health care decisions. It is believed that government allows business and industry to make decisions that are counterproductive to good health. Participants also believe that the media exerts a tremendous influence in the promotion of both healthy and unhealthy lifestyles.

Healthy Child Development and Youth

The most frequently identified threats to children's health are poverty, substance abuse, poor parenting, poor nutrition and neglect. Discussion group participants believe that, to address these and other issues, children and youth need a healthy environment that meets all their needs. Although there are calls for broad social changes to address the needs of children and youth, parents are thought to have the primary responsibility for providing an environment in which their children can flourish.

It is thought that many parents are not fulfilling their parental duties. This failure is sometimes seen as negligence or outright abuse, in which case there are calls for intervention to protect the children involved. However, the failure of parental duty is also attributed to a lack of resources, in which case the support of the community and social institutions is required. This problem is also seen by some as a failure of society to place enough value on families and children. Social, economic and environmental conditions can make it difficult or impossible for parents to fulfil their responsibilities.

Other issues related to healthy child development and youth include parenting knowledge and skills, poverty, nutrition, child care, school programs, the health care system, a



healthy environment and the influence of the media. Discussion group participants also address the societal value of children and families, community initiatives, physical and social activities, the responsibility of youth, child abuse, communicable diseases and immunization, substance abuse, teen sexuality, teen pregnancy and sexually transmitted diseases.

As with discussion group participants, self-directed workbook respondents identify poor parenting, poor nutrition, poverty and substance abuse as the four largest threats to children's health in Canada. They agree that parents have the primary responsibility to provide for their children and that parents are not doing an adequate job. They believe that parents need assistance from the community in the form of parenting programs, community services and child care alternatives.

Self-directed workbook respondents also agree with discussion group participants in identifying the need for more physical and social activities for children and youth. However, self-directed workbook respondents place a much greater emphasis on how more activities for young people could address the issues of security and safety for children.

Unlike their discussion group counterparts, self-directed workbook respondents did not place much emphasis on the influence of the media as it affects the attitudes and health of children except to say that child interaction with the media contributes to a lack of physical fitness. Also unlike discussion group participants, self-directed workbook respondents have stronger concerns about environmental degradation.

Workbook respondents would generally like to see all of these issues addressed through more community support programs, encouraging greater responsibility, involving young people in community activities, a more open and preventive approach by health care professionals and, most of all, strengthening families.

In contrast with discussion group participants, self-directed workbook respondents also identify the need for community services, programs and volunteer activities aimed at seniors and the disabled.

OUR HEALTH CARE SYSTEM

This section of the report addresses participants' views of the fiscal resources needed to operate a high-quality national health care system. It includes a review of the amount of money currently in the system, areas in which greater spending might be needed and ways to raise additional funds. It also addresses the way in which the health care system is currently managed, fiscal changes that could increase efficiency and a range of other options that were proposed for financing or reforming the health care system.

Health Care Funding and Management

With few exceptions, there is little diversity of opinion among discussion group participants regionally. Most participants express strong support for a publicly funded national health care system and a shift from an illness-based, curative, physician-centred system to a preventive, patient-focused, team-based model. This model should address the determinants of health in addition to the treatment of illness.

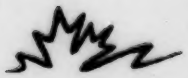
Opinion is less uniform on how the system should be financed. Although most discussion group participants oppose the introduction of user fees, many believe that some private elements could be accommodated within a public system. In almost all cases, support for private services is conditional upon the preservation of the key components of the existing system as outlined in the *Canada Health Act*.

Participants suggest that, in restructuring the system, funding should be cut and savings should be realized in the areas of administration, capital expenditures, acute care, technology and tests. Other proposals for cutting costs include limiting inappropriate office and emergency room visits, eliminating the overprescription of drugs and altering physicians' existing fee-for-service payment plans.

Investing in a new model of health care is also addressed at length. Discussion group participants see the need to fund wellness promotion, illness prevention, home care support and community health centres in addition to existing acute care services and facilities. Expanded public health insurance coverage is proposed for some services. Discussion group participants also believe that a new health care model will require a re-evaluation of the roles of health care providers. Particular emphasis is placed on the removal of physicians as the sole gatekeepers of the health care system.

Health Care Policies

The vast majority of participants express overwhelming support for a publicly funded national health care system in accordance with the principles of the *Canada Health Act*.



Although there is considerable disagreement about how health care should be defined, the provision of basic services to all Canadians is clearly identified as an overriding priority.

While some people welcome certain aspects of privatization, most voice grave concerns about the perceived erosion of the public system. Many people fear that Canada is on a slippery slope, headed for the complete destruction of a cornerstone of our national identity.

Most discussion about privatization is based on an emotional and emphatic rejection of the United States health care system. Participants are clearly alarmed by any prospect of imposing a U.S. model on this country. Even people who favour some form of privatization condemn the U.S. model of health care. They commonly suggest that the move toward privatization is propelled by large corporations, particularly U.S. health care and medical insurance companies. Whatever system is ultimately constructed, it must be uniquely Canadian.

The term "two-tiered" is applied by discussion group participants to the comprehensive health care system and to hospital and physician services. Because Canadians already pay for physiotherapy and alternative or complementary therapies, participants believe that the existing system is already two-tiered. Generally, there is very limited support for privatization or a two-tiered model (apart from that which already exists).

A few participants, primarily from Calgary and Toronto, support some elements of privatization, with numerous caveats attached. The central argument in favour of privatization is based on the premise that Canadians cannot sustain the current health care system with existing tax dollars. Thus, some form of supplementary funding is required.

Privately Funded Treatments

Many discussion group participants believe that if a treatment is not publicly funded, it should be available privately. This perspective is hotly debated. Those who object to it fear that if the provision of any type of private service is endorsed, the government would begin systematically to remove coverage for services that are currently funded. Therefore, in almost all cases, support for privatization is highly conditional.

Participants emphatically state that, under all circumstances, the public system must not be further eroded. They also believe that services should never be denied to economically disadvantaged people. Participants agree that the same services should *not* be available from both the public and private sectors. Further, they state that private clinics should not receive any public funding. Many participants, particularly those from Edmonton, are vehemently opposed to the privatization of institutions already paid for with tax dollars. In their view, the public should not be forced to pay twice for the same institution, first with taxes, then with user fees.

Financing the Health Care System

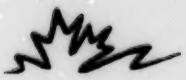
There is a great deal of discussion, debate and disagreement about whether there is currently enough money in the health care system. Even the definition of the current system is not agreed upon. Some participants refer to the medical or illness care system, while others include all social welfare programs that influence health, such as education and social services. Still others include the entire Canadian economy.

Most participants across the country emphatically agree that, if the entire economy and all existing and potential sources of revenue are considered, there is enough money to finance the health care system by any definition. At the macro level, participants generally believe that sufficient tax dollars exist, or could be generated from increased corporate taxation, to maintain a viable health care system.

Consensus dissolves at the next level of discussion. Regardless of whether the health care system includes or ought to include services beyond medical care, participants disagree about whether the current level of funding is adequate. If "system" is broadly defined to include social services, income security, housing and similar broad-spectrum social welfare programs, a *slight* majority of participants nationwide believe that there is *not* enough money in the system. If "system" is more narrowly defined, participants are still divided. Narrower definitions include: (1) only the types of services that are currently funded, such as hospital and physician care; and (2) currently funded services plus other directly related services such as dental care, vision care, physiotherapy, prenatal care, perinatal care and alternative or complementary therapies. Using either of these two narrower definitions, a *significant* majority of participants from some regions agree that there *is* sufficient money in the system. In contrast, either, only a *slight* majority of participants from other regions believe that there is enough money in the system, or opinion is evenly divided.

A majority of participants nationwide emphasize that current funding is insufficient both to maintain the acute care system Canada has now and to implement the preventive, community-based model favoured by most people. Thus, it is strongly believed that additional funding should be made available *for an interim period* to provide for a smooth transition from the current hospital-based acute care model to a community-based preventive approach. It is thought that once this transition is complete, current levels of funding would likely provide adequate support.

The vast majority of participants who believe that more money is required to finance the health care system, along with many of those who call for restructuring the system, believe that increased corporate taxation is needed. Specific businesses that are targeted include Canadian banks, pharmaceutical companies, tobacco and alcohol companies, and large multinational and transnational corporations.



It is argued the current tax structure is inequitable and that corporations, rather than individuals, must shoulder a larger share of the responsibility for paying for all social programs, including health. The application of a tax, which would be applied to global financial transactions, is also endorsed by most participants nationwide. Although increased corporate taxation is widely supported, any increase to personal taxes is vehemently opposed by a majority of participants nationwide.

Similarly, most participants agree that reducing funds available for health care by reducing personal income taxes would be regressive. It is thought that reducing personal income taxes would benefit only a small segment of the population at the expense of a majority of people across the country. Many of those who oppose increases in personal taxes emphasize that such a proposal would be unnecessary if the entire taxation system was more equitable.

A notable exception to the general theme of maintaining current levels of personal taxation emerges in the area of "sin taxes". Many participants advocate substantial increases in taxes levied on tobacco, alcohol and, in some instances, fast food. Tremendous disapproval is voiced about the federal government's recent decision to lower taxes on tobacco products, primarily by participants from major urban centres. Participants disagree, however, about whether government revenue from sin taxes should be directed specifically to the health care system. Many state that they lack confidence in designated taxes in any form.

The blanket imposition of user fees to finance or subsidize the health care system is opposed by a majority of discussion group participants nationwide. Several describe user fees as a government ploy to divert responsibility for misspending and mismanagement onto the public. On principle, it is argued that user fees create and perpetuate social and economic inequities, widening the gap between rich and poor.

Health Care Reform

Discussion group participants agree that the health care system is in need of comprehensive reform. It is thought that implementing proposed reforms might require transitional funding through a substantial supplementary cash investment in the short term; however, it is believed that health care reform will result in significant future savings.

Many participants believe that the medical system should not be considered in isolation. Health care needs, priorities and corresponding costs are thought to be inextricably intertwined with other social and economic realities. Poverty is clearly identified by a majority of participants across the country as one of the most serious and significant health care issues. It is stated that cuts in areas of spending that are not specifically

medical, such as welfare, have exacerbated health problems and both directly and indirectly increased health care costs.

Nationwide, most participants recommend that funding should be reallocated from curative, illness-based and physician-focused care to preventive and community-centred services. Adequate financing for the transition period is a priority. It is believed that funding for the current system must continue until the new system is fully implemented. Participants predict that the transition period may span two decades.

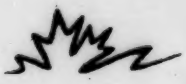
Participants from across the country uniformly condemn the proportion of health care dollars allocated to system administration. While opinions and observations about the amount of money that is currently spent on administration vary greatly, the idea that funding should be reallocated from health care administration to front-line service delivery is a consistent theme. Most discussion about administration and bureaucracy reflects an underlying cynicism about the abilities and motives of health administrators. Some participants believe that capable managers with better business training would be more effective and efficient in administrative roles. Others hold a contrasting view, stating that health care administrators must be directly involved in health care service provision if they are to be effective.

It is also stated that the structure of the health care system encourages a competitive, rather than cooperative, approach to service delivery by administrators. The idea that administration should be transparent is a consistent suggestion.

Participants believe that the health care system should be streamlined and coordinated to reduce duplication and eliminate overlapping services. Few precise suggestions are offered. However, most participants think that a variety of personnel and system components—such as nurses, physicians, other health care providers, health institutions and social services agencies—are too compartmentalized and should be integrated.

A frequent suggestion for streamlining service delivery is the development of a common computer database accessible by "smart cards". Smart cards are also proposed as a tool for monitoring physician abuse of the health care system. However, some participants fear that employers and insurance companies might be able to gain access to a smart-card system and discriminate against people on the basis of their health records. Nonetheless, participants generally endorse the idea of smart cards if, and only if, some means of protecting privacy is ensured.

An overreliance on institutional care is identified as one of the most expensive flaws in the health care system. Participants, particularly those from larger centres, emphasize that too much money goes to capital expenditures—specifically, new hospitals and additions or structural improvements to existing hospitals. Money is often spent on institutions that are subsequently closed.



Nationally, the most popular approach to minimizing patient abuse of the health care system involves providing Canadians with dummy bills showing a breakdown of the costs incurred for health care services. These bills could be completed annually or at the conclusion of a hospital stay or emergency room visit and would serve primarily as an educational tool.

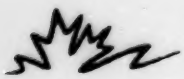
Many patients, sometimes described as "bed blockers", are kept in acute care facilities because of both a shortage of spaces in extended care facilities and inadequate home care funding and support. Conversely, it is noted that the consequences and costs of early discharge, including subsequent readmission, must be fully assessed.

A move from hospital-based to home-and-community-based care is endorsed by a slight majority of participants, but with many cautions and caveats. Great concern is voiced about who would be expected to provide home care services and whether an additional burden would ultimately be placed on female family members and elderly spouses.

The idea of limiting or denying services was explored in several discussion group sessions. Oregon's approach to determining insured services is raised for discussion by several participants, but is almost universally rejected as a viable alternative for Canada. During the sessions, participants had heated discussions about the cost of maintaining or extending life for some patients, such as very premature babies and extremely ill elderly people. Conversely, there was limited debate about whether money should be spent on heroic measures or whether it is possible to discuss palliation and euthanasia.

Most participants are opposed to the payment of physicians on a fee-for-service basis, calling for either lower caps on fees or placing all physicians on salary. Salaries or capitation for physicians are clearly the preferred option among participants, because in many provinces fees are already capped yet costs continue to rise. Salaries are thought to be one means of both cutting costs and diverting the focus of physicians from income to patient care. Instead of concentrating on patient volume, salaried physicians would be more likely to adopt a holistic approach to caring for the health of their patients.

Several objections are raised to placing physicians on salary. There would be little incentive for salaried physicians to work hard. Thus, more doctors may be required to accommodate the needs of the population. Salaries might also lend support to a two-tiered system. It is thought that many physicians would object to salaries and lobby vigorously and successfully for the privatization of some or all services. In addition to these concerns, participants believe that ending the fee-for-service system could lead to a mass exodus of general practitioners and specialists from the country. Fears about physicians leaving Canada, and the perceived impacts, generated a great deal of debate in many discussion group sessions.



Management and Regionalization

Discussion group participants nationwide strongly agree that the health care system should be governed in such a way as to allow for greater decision-making power and influence at the individual and community levels. To this end, a slight majority of participants support a move toward greater regionalization and decentralization in the form of regional health authorities and community or district health councils, albeit with caveats and cautions. It is generally believed that health care should be standardized at the national level, structured by the provinces and administered locally according to the needs of community constituents.

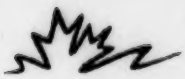
Comments from Self-Directed Workbook Respondents

Most self-directed workbook respondents believe that the health care system is adequately financed but has been poorly managed. Although most opinions and suggestions voiced do not vary significantly from those of discussion group participants, the focus of the comments is different. Workbook respondents rarely assess the system in a comprehensive way. Rather, criticism is most often directed specifically to administration and bureaucracy, patient abuse, fee-for-service payments for physicians, and prescription drugs. Respondents place much greater emphasis on individual responsibility for health and take a notably more punitive approach to patient abuse of the system than do discussion group participants.

Closer monitoring of diagnostic technologies and limiting repetitive diagnostic work-ups are proposed, along with more thorough evaluations of tests and procedures. It is strongly suggested that scarce resources be redirected to basic health care, such as hospital beds. The blame for increases in laboratory testing is directed equally to physicians and an increasingly litigious society.

Physicians, patients and pharmaceutical companies are criticized for a perceived escalation in the prescribing of medications, many of which are thought to be unnecessary. It is suggested that physicians succumb too easily to patient pressure for prescriptions, and that this capitulation is encouraged by pharmaceutical companies who profit from increased drug use. Respondents contend that the profits and political power wielded by pharmaceutical companies should be reviewed and significantly restricted.

Finally, respondents do not hesitate to express views about issues considered too contentious to be raised in a discussion group. There is a perception among self-directed workbook respondents that a disproportionate amount of funding is spent on technological and other interventions with limited application and nebulous outcomes. Unlike discussion group participants, self-directed workbook respondents do not shy away from ethical dilemmas about the sanctity of life. Indeed, a significant number of respondents support advance directives, living wills and the discontinuation of life support for certain people.



MAKING GOOD DECISIONS ABOUT HEALTH CARE

This section of the report briefly addresses participants' views of decision-making as it relates to the effectiveness of treatments, the appropriateness of treatments, and the availability and funding of treatments that are deemed ineffective or inappropriate. It also addresses the matter of who should inform the public about these types of decisions. Finally, this section addresses the availability and accessibility of health information and identifies trusted sources for receiving health and treatment information.

Health Care Decision-Making

Much of the discussion centres on and supports the need for an independent public body that could decide which treatments are effective and, similarly, which should be paid for through publicly funded health care insurance. Participants strongly advocate a patient's right to refuse treatment or ask for an alternative to the treatment being recommended.

Trust is a critical factor in participants' views of health care decision-making. Discussion group participants are looking for a source of information that they can trust and that also has the power to broadly distribute information they need. They agree that there could never be just one source of information and that people should consult a variety of credible sources. Taking personal responsibility for seeking information and not simply doing whatever a doctor recommends is also advocated. Participants are also sceptical that any one sector of the health care industry could make unbiased decisions about effective treatments. Thus, many suggest that stakeholder teams comprised of representatives of the various sectors of the health care system should be assembled to make decisions about the effectiveness of treatments.

Participants from several discussion groups believe that decisions about effective treatments should be based solely on scientific data. However, there is disagreement about this issue, for other participants maintain that hard data does not always include the experiences of the patient. Further, it is noted that a treatment can be effective for one person but ineffective for another. There is also some concern that alternative therapies would not be considered effective because the scientific community does not want to conduct research on them. This antipathy is attributed to researchers' orientation to traditional Western medicine and the biomedical model, with its reliance on surgery and pharmaceuticals.

Some discussion group participants believe that decisions about what should be covered by public health insurance should not be based on the cost of the treatment, but rather on its efficacy. The majority of participants believe that government, or ministries of health, should be responsible for informing the public about effective or ineffective treatments.

Although participants do not trust government health departments to make decisions about what is effective or not, it is thought that these departments are best equipped to deliver information to the public once a decision had been made. Many participants believe that health departments also have a responsibility to protect the public from unproven treatments and treatments that may produce adverse side effects or have long-term health consequences.

Medical associations are seen as important, official and trustworthy sources of information about treatment, although some participants insist that medical associations are reluctant to deal with alternative treatments that have proven to be effective. Some participants believe that independent researchers could best inform the public about effective treatments. However, minimal detail is provided about how such research would be done or who would fund and organize researchers.

A few discussion group participants believe that consumer associations should inform the public about treatments, but there is some doubt about whether consumer associations have enough information and expertise to assume that responsibility. The media is also mentioned by several participants as an important source of information about treatments; however, some participants expressed concern that people in the media are not well enough informed to be credible sources of information.

Other sources of information mentioned by participants are multidisciplinary stakeholder groups, family doctors, nursing associations, drugstores and pharmacists, regional health authorities, libraries research and educational organizations (e.g., Canadian Cancer Society) and the Internet.

Specific Health Care Funding Considerations

Although a few discussion group participants believe that all treatments should be publicly funded, most believe that a more expensive treatment should not be funded if a similar, less expensive treatment is appropriate and available. Similarly, there is consistency in discussion group participants' comments that inappropriate or ineffective treatments should not be publicly funded.

Participants strongly reject the notion of public funds being used in the private health care sector; however, most support the notion of a partly private user-pay system in which patients pay for treatments that are not medically necessary. It is noted that this type of system is currently in operation for services such as cosmetic surgery.

Access to Health Care Information

Discussion group participants nationwide recognize the need for different types of health information. These types include information geared to the layperson, designed for use by patients and their caregivers. Related concerns are the accuracy of public information, the need for better diagnostic and treatment information (along with its impartial collection, analysis and distribution) and the need for information designed to meet the special needs of health care consumers.

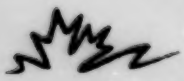
Participants distinguish between difficulties they have had obtaining information, especially between the problems caused by a lack of information and those attributed to insufficient access to information. The questions posed during the discussion group sessions asked participants about problems locating and gaining access to health care information; as a result, the discussion focused on problems. Most participants believe that there is not enough adequate information available. Access to health care information relating to specific personal needs is also a problem for people.

It is thought that a lack of information often stems from institutional policies and procedures. A lack of information can also be due to uneven access associated with differences in literacy, culture or age. Different levels of information detail as well as different information formats, such as audio, video, 1-800 information lines, computer, the Internet and print media, are desired.

The distribution of information through reliable sources is only one aspect of providing health care information where it is needed. Many participants also see a need for broader distribution by providing information where people go: shopping malls, libraries, doctors' offices, schools, community information centres and government offices. Information could also be distributed through consumer associations and community groups, both of which are perceived to be good at providing networks by which to get information to their memberships.

There are numerous suggestions for developing community resource centres equipped with well-informed, trained staff who have Internet access. These resource centres are envisioned as the information equivalent of community health centres. It is believed that information centres and health centres should be under one roof to offer the advantage of a single point of access for the public to receive both information and intervention.

Whatever the medium used to provide information, it is thought that a marketing approach should be used to effectively communicate health information or guidance on how to obtain it. Many workers in the health care field acknowledge that they have no problem getting the information they need, but they doubt that the public could get the same information as easily.



Self-directed workbook respondents affirm the need to maintain universal access to information. Comprehensive health care information must be provided in a form and language that can be easily understood. This stipulation requires that providers pay more attention to the diverse needs of the client group or general public in choosing how and where to deliver information. The diversity of needs includes reading comprehension levels and visual acuity, however, almost no workbook respondents identify language as a barrier to obtaining accurate health care information.

One other discernible difference between self-directed workbook respondents and discussion group participants is the depth of discussion and richness of examples used to illustrate the issues raised. Discussion group participants generally provide more elaborate responses than workbook respondents. Specifically, discussion group participants provide a much greater level of detail in their comments about women's health issues, such as reproductive biology and women's lower status in society. Further, in sharp contrast to the comments of discussion group participants, comments on the provision of health care information to First Nations people is noticeably lacking among workbook respondents.

SPECIAL TOPIC AREAS

This section of the report addresses a number of special topic areas, which either were raised in discussion group sessions, including First Nations discussion groups, or relate to specific populations. These topics cut across several themes and, although not necessarily presented in the workbook, generated a great deal of discussion in the facilitated sessions.

Alternative and Complementary Therapies

Many participants across the country refer to the need to include alternative or complementary therapies as a bona fide part of Canada's publicly funded national health care system. It is widely believed that there is a need for increased funding for both research and treatment in alternative health care. In addition, it is thought that a variety of alternative health care practitioners should be included in health-related decision-making processes and information distribution networks. Participants acknowledge that because of a lack of research and a lack of professional accreditation, some alternative health care practices will be difficult to regulate.

Many people report that their personal use of alternative therapies has contributed to improved health for themselves and their families. Many also believe that the availability of alternative practitioners is something that makes their own communities healthy. In particular, numerous participants, in both discussion group sessions and self-directed workbooks, list alternative practitioners as trusted sources from whom to receive information about the specific health scenarios discussed in the workbook: diabetes, child diabetes and weight loss. In these instances, naturopaths and chiropractors received the most votes of confidence among the alternative practitioners people listed.

Pharmaceuticals

The cost of prescription drugs is universally identified by both discussion group participants and self-directed workbook respondents as a factor driving up the cost of health care. Great concern is expressed about the perceived influence of pharmaceutical companies on the extent to which drugs are prescribed, the sorts of drugs prescribed, the price of prescription drugs, health care research and health care policy in general. Pharmaceutical companies are thought to comprise a powerful lobby group influencing and directing government decision-makers. They are often described as ruling or running the government with respect to health care.

Participants differ in their views on the issue of generic drugs. A small minority of people believe that, if a reasonable generic equivalent to a brand-name drug exists, only

the generic product should be insured, in all circumstances. Alternatively, many participants argue that subtle differences—for example, in binding agents—may influence the effectiveness of a drug or cause undesirable side effects for some people. This group agrees that if a generic product can be demonstrated to be a true clone of a patented formula, then only the generic version should be covered; however, they also believe that the brand name product should also be funded, as needed, in individual circumstances.

For the majority of participants, physicians' discretion, as exercised in individual circumstances, is seen as crucial. Although physicians could be encouraged to prescribe generic equivalents where appropriate, patented drugs should under no circumstances be deinsured.

Multicultural Health Needs or Concerns

Many discussion group participants across Canada voice concern about the health of cultural minorities and new Canadians, primarily as it relates to the provision of culturally sensitive outreach programs and health care information. The strongest advocates for multicultural sensitivity participated in the Vancouver, Toronto and Alberta sessions.

Participants advocate mutual respect, more cross-cultural understanding and increased collaboration between immigrant groups and health care providers. The freedom to express one's culture, including its spiritual aspects, enables people to define their personhood. It is believed that if that freedom of expression is lost, people can lose their sense of self. During the discussion group sessions, concern was expressed that poor people and people from a variety of cultures were not attending the discussion group sessions. It is believed that providing for the needs of these special populations is a government responsibility.

In sharp contrast to this perspective, a few participants express concern about the effects that new Canadians are having on the health care system. These participants suggest that individuals such as refugees should not be entitled to publicly funded health care unless they are Canadian citizens or landed immigrants.

Seniors' Health Needs or Concerns

Many discussion group participants note, with some dismay given the changing demographic structure of Canadian society, that there is no section on healthy seniors in the workbook. Many discussion group participants refer to seniors' health mainly as it

relates to existing and needed community resources and intergenerational links. Participants also mention the need to provide seniors with better health care information.

Many participants recognize that changing demographics dictate an increasing demand for seniors' health services. Because seniors are now required to pay for provincial health care premiums in some provinces, instead of receiving free health care, it is emphasized that politicians must keep their promises. Concern is also expressed about legislation that discriminates against seniors. It is noted that all communities have a need for improvement in areas such as seniors' housing and programs. These areas encompass institutional and home-based care, adult daycare, transportation and crisis intervention for abused seniors.

Participants across Canada believe that physicians are discharging seniors from hospital prematurely and without the provision of adequate community supports such as hospices or home care. It is thought that, at present, families are being required to take on the care of relatives who are discharged inappropriately.

Women's Health Needs or Concerns

Some discussion group participants make reference to women's health as it relates to existing and needed community resources, societal values, areas in which economic support is needed and health care information. In addition, health care service delivery for women is discussed, particularly as it relates to arrogant treatment by physicians, parenting education, prenatal support, birthing and breast-feeding issues.

Mental Health

Although participants note that mental health services are provided in many communities, they offer many suggestions about how to improve mental health care service delivery. Many participants are emphatic about the need to direct increased funding to mental health research and treatment, including support for daily living for both the mentally ill and their caregivers. Participants note that access to mental health information is severely limited for both general and specific information on mental illness. The reallocation of existing resources to mental health is strongly advocated.

Aboriginal Discussion Groups

Seven discussion groups were held with First Nations people, five in aboriginal communities and two in urban centres. There was remarkable agreement from the participants in all seven groups on a number of key points. These points are the need for

culturally appropriate services, the need to view health in a holistic sense as a balance between physical, spiritual, mental and emotional dimensions, and the need to protect or reinstitute traditional practices. Communities must have more say over how health needs are met and must set health priorities. It is also important to focus on children and the family unit and to pay attention to elders and what they can contribute.

Priorities for the Health of Canadians

Discussion group participants were asked, "If you had the power to do what you wanted to improve the health of Canadians, what would you do?" All of the issues that emerged in response to this question are discussed in detail in other sections of this report. However, responses to this particular question provide a synthesis of several key priorities that are reiterated across Canada. These priorities are revising government policy, addressing basic social needs, refocusing health care, increasing public education and promoting personal responsibility.

Many of these priority areas are intrinsically linked. For example, the revision of government policy not only affects, but is essential to creating a country in which basic human needs, such as a guaranteed minimum living wage, food, shelter, education and health care, are provided for all Canadians under all circumstances. Likewise, government policy reform is needed to alter health care priorities and delivery systems. Similarly, increasing public education on matters of health and illness is needed to empower citizens to assume greater personal responsibility for the health of themselves, their families and their communities.

Within these broad categories, the specific topics that generated the most comments were increasing public education about health and fitness, banning tobacco products, providing a guaranteed annual income to all Canadians, maintaining national health care standards through the preservation of the *Canada Health Act*, promoting personal responsibility for lifestyle choices and including alternative therapies as part of the publicly funded medical system.

FORUM NATIONAL SUR LA SANTÉ
NATIONAL FORUM ON HEALTH

DIALOGUE AVEC LES CANADIENS ET LES CANADIENNES SUR LA SANTÉ – PHASE I

RAPPORT SOMMAIRE

Canada

FORUM NATIONAL SUR LA SANTÉ
NATIONAL FORUM ON HEALTH

DIALOGUE AVEC LES CANADIENS ET LES CANADIENNES SUR LA SANTÉ – PHASE I

RAPPORT SOMMAIRE

Canada

Publié par :

Forum national sur la santé
C.P. 2798
200, rue Kent, 4e étage
Ottawa (Ontario)
K1P 6H4

Télécopieur : (613) 954-0947
Courrier électronique : forum@hpb.hwc.ca
www : wwwnfh.hwc.ca

février 1997

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION

- Groupes de discussion 1
- Cahiers de travail autodirigé 2
- Séances spéciales 2
- Contenu du présent rapport 2

COMMENT AMÉLIORER NOTRE SANTÉ

- Déterminants de la santé des individus 4
- Communautés en santé 7
- Des enfants et des jeunes en santé 10

LE SYSTÈME DE SANTÉ CANADIEN

- Financement et gestion des soins de santé 12
- Politiques relatives aux soins de santé 13
- Traitements financés par des intérêts privés 13
- Financement du système de soins de santé 14
- Réforme du système de soins de santé 16
- Gestion et régionalisation 18
- Commentaires des répondants et répondantes autodirigés 18

LES BONNES DÉCISIONS EN MATIÈRE DE SANTÉ

- Prise de décision en matière de soins de santé 20
- Autres points à considérer concernant le financement des soins 21
- Accès à l'information sur les soins de santé 22

AUTRES SUJETS D'INTÉRÊT

- Médecines douces et complémentaires 24
- Produits pharmaceutiques 24
- Besoins et préoccupations des minorités culturelles 25
- Besoins et préoccupations des aînés 25
- Besoins et préoccupations des femmes 26
- Santé mentale 26
- Groupes de discussion autochtones 27
- Priorités pour la santé de la population 27

INTRODUCTION

Le Forum national sur la santé a été institué en octobre 1994 dans le but d'élaborer une vision de l'avenir du système canadien de soins de santé. Le présent rapport brosse un tableau général du processus de consultation utilisé dans la première phase des travaux du Forum et des résultats obtenus. Le document qui a servi de base aux discussions du Forum national sur la santé s'intitule *Question de santé... votre opinion compte*. On a eu recours à diverses modes de consultation, dont des groupes de discussion à caractère informel ou officiel, un cahier de travail autodirigé et des séances spéciales pour certains groupes de gens.

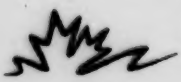
Groupes de discussion

Entre novembre 1995 et avril 1996, on a organisé 71 séances structurées de discussion en groupe dans 34 localités du Canada, dont sept dans des collectivités autochtones. Les localités ont été choisies de manière à obtenir un échantillon représentatif des diverses communautés. Les participants et participantes étaient autosélectionnés dans la mesure où ils devaient s'inscrire pour participer à une séance. Chaque groupe de discussion structurée était dirigé par un animateur professionnel.

Les séances de discussion n'ont pas toutes suivi la même formule. La formule principale était la suivante : trois séances de trois heures, chacune ayant lieu un soir de semaine pendant trois semaines consécutives. Pour répondre à des contraintes liées à l'horaire et aux déplacements, on a eu recours à d'autres formules, dont une séance de trois heures le soir complétée par une séance de sept heures le samedi, une seule séance de huit heures pour une journée complète de discussion et deux séances de trois à quatre heures organisées un soir de semaine pendant deux semaines consécutives. Dans les collectivités autochtones, les séances ont pris la forme d'une seule journée complète de discussion.

Les séances échelonnées sur plusieurs jours ont été particulièrement fécondes puisqu'elles ont permis aux participants et participantes d'échanger des idées et d'approfondir leur compréhension des questions à l'étude au contact de personnes d'opinions diverses. Le processus a donné l'occasion aux participants et participantes de repenser leurs propres opinions et le temps de modifier leurs réponses aux questions du cahier. L'animation des réunions a permis de rapprocher les divers points de vue; les réponses dans les cahiers n'ont pas fait ressortir les positions extrêmes.

Au total, 539 cahiers ont été retournés par les personnes ayant participé aux séances de groupe.



Cahiers de travail autodirigé

Les Canadiennes et Canadiens intéressés qui n'étaient pas en mesure de participer aux groupes de discussion ont reçu par la poste un cahier de travail à remplir et à retourner au Forum. On a posté, sur demande, plus de 1 500 cahiers de travail autodirigé; de ce nombre, 760 ont été remplis et retournés. Sur le plan géographique, le taux de participation a été particulièrement élevé en Ontario et au Manitoba.

Les réponses dans les cahiers ainsi remplis n'ont pas en général la profondeur de celles des participants et participantes d'un groupe de discussion, qui ont pu compter sur la présence d'un animateur et d'un échange de vues. En outre, dans les groupes de discussion, des rapporteurs ont souvent pu saisir le raisonnement derrière les diverses opinions exprimées. En ce qui concerne le cahier de travail autodirigé, l'absence générale de détails et d'information explicative pour étayer les opinions des répondants et répondantes contraste avec la richesse d'information des cahiers remplis par les participants et participantes des groupes de discussion.

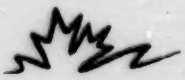
On constate un autre écart important entre les répondants et répondantes autodirigés et les participants et participantes des groupes de discussion, c'est-à-dire que les premiers n'ont pas hésité à exprimer des opinions controversées et plus extrêmes comparativement aux seconds. (Cette différence est décrite plus en détails dans la section intitulée *Le système de santé canadien*). Le processus de consultation publique utilisé par le Forum a fait ressortir les avantages d'avoir recours à deux formules différentes de collecte de l'information. Dans les séances structurées de discussion, on a assisté à un apprentissage et à un échange d'information, ce qui a permis de trouver un terrain d'entente. Les opinions émises dans les cahiers de travail autodirigé étaient plus individualistes et extrêmes.

Séances spéciales

En plus de recueillir de l'information au moyen des groupes de discussion et des cahiers de travail autodirigé, on a organisé 10 séances spéciales visant à consulter des groupes qui, avait-on jugé, vivaient dans des conditions particulières. Il s'agissait d'hommes sans abri, de jeunes de la rue, de retraités, d'immigrants et de néo-Canadiens, de mères prestataires de l'aide sociale.

Contenu du présent rapport

Le présent rapport résume les principales conclusions et les grands sujets de discussion des séances organisées d'un bout à l'autre du Canada, ainsi que les points de vue présentés



dans les cahiers des personnes ayant participé à ces groupes et les cahiers autodirigés remplis par la population en général.

Les conclusions sont présentées dans trois grandes sections qui correspondent aux questions examinées dans le cahier de travail : «Comment améliorer notre santé», «Le système de soins de santé canadien» et «Les bonnes décisions en matière de santé». En plus des sujets exposés dans le cahier, un certain nombre d'autres questions ont été soulevées. Elles sont exposées dans une quatrième section intitulée «Autres sujets d'intérêt».

Dans la mesure du possible, nous comparons l'information des cahiers de travail autodirigé avec les conclusions des groupes de discussion. Lorsque nous ne signalons aucune différence dans ce rapport, c'est que l'analyse comparative n'a rien révélé. Les participants et participantes des groupes de discussion avec animateur sont appelés «membres des groupes de discussion». Les personnes qui ont rempli par elles-mêmes un cahier de travail sont appelés «répondants et répondantes autodirigés».

COMMENT AMÉLIORER NOTRE SANTÉ

Cette section du rapport porte sur les déterminants de la santé des individus, de la santé communautaire et de la santé des enfants. Elle traite des décisions personnelles au sujet de la santé, des décisions prises par d'autres et qui ont une incidence sur la santé individuelle et familiale, ainsi que du pouvoir d'influence des particuliers sur les décideurs du domaine. Enfin, cette section met en évidence des problèmes et des solutions concernant la santé des enfants, les programmes en place, les services offerts et les activités bénévoles des communautés et les ressources nécessaires pour élargir ou améliorer l'action communautaire.

Déterminants de la santé des individus

Fiabilité des services de santé

La notion de continuum de services de soins de santé sert de cadre conceptuel pour décrire les relations qui doivent exister entre les divers services pour pouvoir offrir des soins de santé fiables. Même si les membres des groupes de discussion n'utilisent pas l'expression «continuum de soins de santé», leurs commentaires sont axés sur une gamme de préoccupations du même ordre. Les membres des groupes de discussion des diverses régions du pays reconnaissent que le système de soins de santé du Canada doit englober la promotion de la santé, la prévention des maladies, le traitement des maladies, la réadaptation et les soins de longue durée ou palliatifs.

Tous les éléments du système de soins de santé sont interdépendants. Pour être efficace, le système de soins doit reposer sur une approche intégrée et multidisciplinaire suffisamment souple et adaptée pour répondre à une grande variété de besoins locaux. Les membres des groupes de discussion préconisent l'intégration, à l'échelle communautaire, des activités de prévention, de traitement, de dépistage, de réadaptation et de soins de longue durée ou palliatifs, appuyé par des installations et des programmes sociaux et récréatifs intégrés. Ce type de système de prestation, estime-t-on, doit reposer sur la participation ou la gestion locale. Il compléterait les services actuellement offerts en matière de soins de courte durée et doit viser à atténuer les déterminants sociaux de la mauvaise santé, tels que la pauvreté.

On est largement en faveur du maintien des cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé*, soit l'accessibilité, l'universalité, l'intégralité, la transférabilité et l'administration publique. La nécessité d'assurer l'équilibre entre tous les types de soins du continuum de la santé fait l'unanimité à l'échelle nationale. De nombreux membres des groupes de discussion sont convaincus de l'opportunité d'axer l'action sur la «santé» plutôt que sur la «médecine» et d'établir des normes nationales d'intervention sur les déterminants de la santé. Les nouvelles normes porteraient sur l'éducation, les services sociaux, les soins aux

enfants, les mesures de lutte contre la pauvreté et l'environnement. On estime que, grâce à ces normes, les décisions relatives aux soins de santé n'appartiendraient alors plus aux instances publiques.

Il existe de nombreux obstacles à l'accès dans les communautés éloignées en raison de la concentration des installations dans les milieux urbains et des distances à parcourir pour profiter de services, d'installations et de matériel spécialisés. On suggère d'améliorer les services locaux et les transports, notamment par des services d'ambulances aériennes, pour les résidents des régions rurales et éloignées. En outre, on est en faveur d'un recours plus judicieux à des infirmières de première ligne pour assurer les soins primaires en dehors des régions urbaines.

Les membres des groupes de discussion des Premières nations et métis ont signalé le besoin de programmes créés localement, accessibles et d'accès facile, employant des Autochtones et tenant compte des traditions culturelles et des besoins linguistiques. Ainsi, l'aménagement d'une salle à foin d'odeur dans les établissements de soins de longue durée reconnaîtrait l'importance des cérémonies spirituelles pour les Autochtones. L'accès aux services de santé est jugé particulièrement difficile à cause de la division des pouvoirs entre les gouvernements fédéral et provinciaux. Certains participants et participantes autochtones déclarent se sentir exclus du système.

De nombreux Autochtones se heurtent à un important obstacle linguistique qui nuit à leur santé, notamment s'ils ne peuvent lire ou comprendre les instructions d'une ordonnance ou les détails d'un traitement. Les membres des groupes de discussion autochtones proposent d'avoir recours à des infirmières autochtones de première ligne qui pourraient consulter des médecins, traduire les instructions aux patients et transférer les patients à des établissements de l'extérieur pour des traitements particuliers. On a également demandé des programmes de formation conçus pour les Autochtones.

Les participants et participantes métis se déclarent de culture distincte, différente de celle des Premières nations, et voudraient que l'on réponde à leurs besoins, qui ne sont pas nécessairement les mêmes que ceux des membres des Premières nations.

Responsabilité personnelle : attitude et habitudes de vie

D'un bout à l'autre du pays, les membres des groupes de discussion conviennent que les gens jouiraient d'une meilleure santé si chacun prenait davantage la responsabilité de sa santé personnelle. Un mode de vie équilibré, une saine alimentation, l'exercice, le fait de ne pas fumer et l'immunisation sont les facteurs mentionnés. Les aspects bénéfiques de l'estime de soi et d'un état d'esprit positif sont mentionnés régulièrement. L'influence de la famille, des amis et de la communauté sur la santé de l'individu est également signalée.

De nombreux participants et participantes déclarent que le fait de ne pas fumer ou d'arrêter de fumer représente un élément important de la santé des individus. Beaucoup

s'inquiètent du nombre d'enfants et de jeunes qui fument. Certains considèrent l'usage du tabac comme une question qui relève à la fois de la responsabilité personnelle et des politiques ou des lois gouvernementales. Une action dynamique des gouvernements à cet égard favorise une meilleure santé individuelle et collective, réduisant ainsi les pressions sur le système de santé dans son ensemble. On se déclare généralement en faveur des impôts élevés imposés aux compagnies de tabac et de l'utilisation des profits aux fins des soins de santé ou de la recherche médicale.

Malgré l'importance accordée à une plus grande responsabilité personnelle à l'égard de la santé, la majorité des participants et participantes inscrivent cette responsabilisation dans le cadre plus vaste de soins de santé universels et accessibles. On estime qu'une plus grande responsabilité personnelle permettrait d'alléger les coûts du système de santé et de continuer, par conséquent, à assurer l'universalité des soins de santé au pays.

De nombreux membres des groupes de discussion pensent qu'un abus du système cause la montée en flèche des coûts de santé et met en péril l'universalité des soins de santé; toutefois, les participants et participantes pensent toujours que ce sont les *autres* qui abusent du système. On blâme également les médecins qui tirent parti du système en surchargeant leur carnet de rendez-vous, en prescrivant des tests inutiles et en prescrivant des médicaments au lieu de prendre le temps de conseiller les patients.

Préoccupations sociétales : influences échappant à la volonté individuelle

De nombreux membres des groupes de discussion estiment que d'importants facteurs économiques, tels que l'emploi et les perspectives de carrière, un revenu suffisant et une économie vigoureuse sont déterminants pour la santé personnelle même s'ils échappent à la volonté du citoyen moyen. Un lien est établi entre un bon emploi et un revenu suffisant et l'on s'entend pour dire que sans un niveau de vie acceptable, les risques de mauvaise santé, de maladie et de dépendance à l'égard du système de soins de santé sont plus élevés. L'emploi est donc considéré comme un moyen de permettre aux gens de se sentir utile et d'avoir de l'espoir. Les gens qui occupent un emploi ont une meilleure estime d'eux-mêmes et sont, du coup, plus enclins à s'occuper de leur santé.

On se montre grandement préoccupé par la montée de la pauvreté au Canada, qui frappe particulièrement les enfants. Les participants et participantes mentionnent souvent la pauvreté à titre de cause principale de problèmes de santé chez les enfants. Un cas évident est celui de parents sans emploi dont les prestations sociales sont insuffisantes pour qu'ils puissent nourrir et loger convenablement leurs enfants. Les participants et participantes pensent que les enfants pauvres ne mangent pas bien, ne peuvent se concentrer sur leurs études parce qu'ils ont faim et sont plus exposés aux sévices, à la négligence et à la maladie. De façon générale, on n'a pas beaucoup d'idées à suggérer pour s'attaquer aux causes de la pauvreté. Toutefois, quelques suggestions de projets communautaires ont été présentées, comme celles de banques alimentaires, de campagnes

de collecte de vêtements et de cours destinés aux personnes qui veulent accroître leurs compétences parentales. Un sentiment d'impuissance semble prévaloir ici.

Parmi d'autres facteurs considérés comme échappant à la volonté de la personne, on peut citer le bagage héréditaire et le vieillissement. Ce sont là, en effet, des conditions biologiques sur lesquels l'individu n'a pas prise.

Éducation et apprentissage continu en matière de santé

On juge essentiel d'adopter une stratégie d'éducation du public comme fondement d'un modèle de soins de santé axé sur la promotion de la santé et sur la prévention des maladies et des blessures. Les membres des groupes de discussion à l'échelle nationale insistent pour dire qu'un plan d'éducation polyvalent permettrait de réduire à la longue la facture canadienne des soins de santé. Ils sont d'avis qu'il faut enseigner à la population les meilleurs moyens d'obtenir et d'utiliser judicieusement les services de santé de la naissance jusqu'à la mort; par contre, ils ajoutent que pour responsabiliser l'individu, le gouvernement doit faire sa part en informant le public sur les enjeux en matière de santé.

De nombreux membres des groupes de discussion sont convaincus que l'éducation du public n'est pas suffisamment efficace à elle seule. Les gens doivent être informés et pouvoir compter sur les moyens et le soutien nécessaires pour être en mesure de prendre de saines habitudes de vie. Par exemple, une bonne connaissance d'une saine alimentation n'est guère utile aux pauvres. D'autres signalent une corrélation positive entre l'éducation supérieure et les saines habitudes de vie, en soutenant que la santé demeure l'apanage de l'élite éduquée.

Dans le même ordre d'idées, les participants et participantes estiment que les individus et le gouvernement sont conjointement responsables de la santé individuelle et collective. Si la décision d'adopter de saines habitudes de vie incombe finalement à l'individu, le gouvernement sape souvent ses propres campagnes de promotion de la santé. On donne l'exemple de la réduction de la taxe sur les produits du tabac et l'adoption, en matière de protection de l'environnement, de dispositions législatives qui manquent de vigueur.

Communautés en santé

Déterminants de la santé communautaire

Les membres des groupes de discussion sont nombreux à reconnaître que des facteurs extérieurs aux soins de santé peuvent avoir des répercussions sur la santé individuelle et communautaire. Ils citent l'exemple de l'économie, des infrastructures collectives, de la propreté de l'environnement, de la cellule familiale, de l'engagement communautaire et de l'action sociale. On considère en outre qu'il est essentiel de disposer de services de santé convenables pour instaurer et maintenir la santé communautaire. Certains pensent

qu'en devenant dépendante d'un système médical axé sur le traitement plutôt que sur la prévention, la société en est venue à «déresponsabiliser» la personne.

Les communautés locales des participants et participantes sont souvent mentionnées comme milieux où les personnes peuvent exercer un certain contrôle sur leur santé et leur vie. La «communauté» évoque des liens avec d'autres personnes et comprend des installations, des ressources et des programmes collectifs. L'action communautaire et la possibilité d'influencer le cours des événements sont jugées à la fois souhaitables et réalistes. On estime que les organismes à but non lucratif, les associations communautaires et les groupes d'entraide rendent service à la société puisqu'ils ont la capacité d'améliorer la santé globale des citoyens et des citoyennes. Les organisations communautaires sont définies comme des groupes qui aident des personnes qui pourraient autrement passer entre les mailles du filet de sécurité sociale du Canada.

Les participants et participantes jugent aussi intéressante l'idée de s'attaquer à des problèmes de santé locaux en réalisant des projets d'action communautaire et en participant à des activités communautaires. Ces personnes souhaitent profondément aider ceux et celles qui souffrent en raison de tels problèmes ou de facteurs qui échappent à la volonté individuelle ou communautaire. Bon nombre d'entre elles sont d'avis que la mise en place de programmes d'éducation au sein de la communauté est la meilleure façon de prendre en charge dans une certaine mesure la santé individuelle et communautaire. D'autres encore favorisent les programmes visant à enseigner aux adultes les tactiques organisationnelles d'une action communautaire efficace.

Communautés et préoccupations environnementales

Partout au Canada, un environnement sain est considéré comme un facteur important de la santé des personnes et des communautés. La qualité de l'environnement où travaillent et vivent les gens exerce une influence sur la santé individuelle et communautaire. Si les installations sanitaires et les installations de traitement des eaux usées apparaissent généralement satisfaisantes, il en va autrement pour les services et infrastructures de transport, qui pourraient être améliorés.

De la même manière, la qualité de l'air, de l'eau et des sols joue sur la santé individuelle et communautaire. Les membres des groupes de discussion sont d'avis que le gouvernement fédéral devrait se montrer plus énergique dans ses activités de réglementation et d'application de la loi pour assurer la qualité de l'air et de l'eau. Il conviendrait également de prendre des mesures pour assainir l'environnement et responsabiliser les pollueurs.

La qualité des aliments – surtout la quantité d'additifs chimiques – préoccupe également les participants et participantes. Les membres des groupes de discussion pensent qu'une meilleure information, l'adoption de règlements et l'évolution vers l'agriculture biologique permettraient de réduire les toxines du circuit alimentaire. En rapport avec la

qualité des aliments, on s'interroge sur les pratiques agricoles; là encore, on s'inquiète du nombre et de la quantité de produits chimiques utilisés.

Les membres des groupes de discussion à l'échelle nationale englobent dans la notion d'environnement sain des logements salubres et abordables répondant aux besoins de tous, dont les pauvres, les personnes âgées ou handicapées. Un bon logement améliore la sécurité, la tranquillité et la stabilité des personnes et des communautés, tout en intégrant des groupes sociaux et économiques différents. L'aménagement et l'accessibilité des espaces verts sont aussi importants parce que les possibilités de loisirs qu'on y trouve ont un lien avec la santé. Enfin, la sécurité au foyer, au travail et dans la communauté est un facteur qui influe sur la santé, celle des enfants, en particulier.

Décisions touchant les personnes et les communautés

De nombreux membres des groupes de discussion pensent que les décisions qui influent sur leur santé ainsi que sur celle de leur famille et de leur communauté sont prises par diverses personnes ou organismes. Ils mentionnent entre autres les dirigeants politiques, les autres personnes, les familles, les groupes communautaires, les entreprises, les industries, les sociétés pharmaceutiques, les médias et les professionnels de la santé.

La classe politique, de même que les décisions qui en émanent, est souvent citée comme exerçant une influence sur la santé individuelle et communautaire. Ce sentiment est exprimé par la majorité d'un bout à l'autre du pays. Selon les membres des groupes de discussion, les gouvernements, leurs représentants élus et leurs agents ont une profonde influence sur la santé du fait qu'ils contrôlent la répartition des fonds et des ressources du système de santé.

On juge que les dirigeants politiques s'intéressent plus souvent à assurer leur réélection qu'à mettre en place un bon système de soins de santé. L'inaptitude du gouvernement à gérer les budgets de façon efficace est avancée comme principale raison des réductions dans les soins de santé. Le fait que le gouvernement soit responsable des lois et règlements qui régissent les soins de santé est également considéré comme un facteur d'importance pour la santé. On constate chez les membres des groupes de discussion un désir profond de voir le gouvernement fédéral définir un ensemble rigoureux de normes nationales en matière de soins de santé.

L'opinion des membres des groupes de discussion est partagée à parts quasi-égales en ce qui a trait à l'aptitude des individus à influencer les preneurs de décision. Les uns sont d'avis que le gouvernement est insensible aux demandes du public tandis que les autres estiment qu'ils peuvent influencer les décideurs par des pressions politiques, des lettres et leur vote. Ils ne croient cependant pas que toute la responsabilité incombe au gouvernement. On reconnaît partout au pays que les personnes et leur famille doivent s'occuper de leur propre santé en faisant des choix judicieux sur leur mode de vie.

Les membres des groupes de discussion, dans les provinces de l'Ouest en particulier, expliquent avec cynisme que les grandes entreprises, les multinationales et les sociétés pharmaceutiques ont une influence déterminante sur les décisions en matière de soins de santé. On pense que le gouvernement laisse le milieu des affaires prendre des décisions néfastes pour la santé. Les participants et participantes estiment également que les médias exercent une influence énorme en faisant la promotion d'habitudes de vie, peu importe que celles-ci soient bénéfiques ou néfastes pour la santé.

Des enfants et des jeunes en santé

Les menaces les plus souvent mentionnées pour la santé des enfants sont la pauvreté, l'abus d'intoxicants, des soins parentaux insuffisants, une mauvaise alimentation et la négligence. Les membres des groupes de discussion sont d'avis que pour répondre à ces problèmes et à d'autres encore, il faut créer pour les enfants et les jeunes un environnement sain qui pourra combler tous leurs besoins. Même si l'on demande de vastes changements sociaux pour répondre aux besoins des enfants, on pense généralement que les parents sont les premiers responsables de la création d'un milieu favorable à l'épanouissement de leurs enfants.

On juge que de nombreux parents ne s'acquittent pas de leur devoir convenablement. Certains sont négligents, ou même violents, ce qui nécessite des interventions pour protéger les enfants touchés. On met en cause le manque de ressources, qu'un appui de la communauté et des institutions sociales pourrait aider à combler. On attribue enfin le problème au fait que notre société n'accorde pas suffisamment de valeur à la famille et aux enfants. Le contexte social et économique ainsi que l'entourage peut empêcher les parents de s'acquitter de leurs responsabilités, ou, à tout le moins, leur rendre la tâche très difficile.

D'autres facteurs qui jouent sur la santé des enfants ont trait aux connaissances et aux compétences parentales, à la pauvreté, à la nutrition, aux services de garderie, aux programmes scolaires, au système de soins de santé, à la qualité de l'environnement et à l'influence des médias. Les membres des groupes de discussion parlent également de la valeur sociétale de l'enfant et de la famille, des initiatives communautaires, des activités physiques et sociales, de la responsabilité des jeunes, des sévices infligés aux enfants, des maladies contagieuses et de l'immunisation, de la toxicomanie, de la sexualité à l'adolescence, de la grossesse chez les adolescentes et des maladies transmises sexuellement.

À l'instar des membres des groupes de discussion, les répondants et répondantes autodirigés citent l'incompétence parentale, la malnutrition, la pauvreté et la toxicomanie comme les principaux problèmes qui menacent la santé des enfants. Ils conviennent que les parents sont les premiers responsables des soins que requièrent les enfants et qu'ils ne

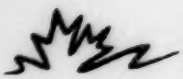
s'acquittent pas de leur devoir convenablement. Ils estiment que les parents ont besoin de l'aide de la communauté, sous forme de programmes de formation au rôle de parent, de services communautaires et de divers types de services de garde.

Les répondants et répondantes autodirigés sont du même avis que les membres des groupes de discussion concernant le besoin d'un plus grand nombre d'activités physiques et sociales pour les enfants et les jeunes. Ils insistent beaucoup plus, cependant, sur la question de la sécurité des enfants et préconisent plus d'activités pour assurer la sécurité des jeunes.

Contrairement aux membres des groupes de discussion, les répondants et répondantes autodirigés n'accordent pas beaucoup d'importance à l'influence des médias sur les attitudes et la santé des enfants, si ce n'est pour dire que les médias, en cherchant à captiver les enfants, n'encouragent nullement ces derniers à rester en bonne forme physique. En revanche, les répondants et répondantes autodirigés s'inquiètent davantage de la dégradation de l'environnement.

Les répondants et répondantes autodirigés s'entendent dans l'ensemble sur l'opportunité de mettre en place de meilleurs programmes de soutien communautaire pour régler les problèmes, encourager la responsabilisation, engager les jeunes dans des activités communautaires, inciter les professionnels de la santé à axer leur action sur la communication et la prévention et, surtout, renforcer la cellule familiale.

Par contraste avec les membres des groupes de discussion, les répondants et répondantes autodirigés signalent également le besoin, à l'échelon communautaire, de services, de programmes et d'activités de bénévolat à l'intention des personnes âgées ou handicapées.



LE SYSTÈME DE SANTÉ CANADIEN

Cette section du rapport résume les points de vue des participants et participantes sur les ressources financières nécessaires au maintien d'un bon système de santé à l'échelle nationale. Elle examine le montant des fonds actuellement consacrés au système, les domaines où il conviendrait peut-être d'investir davantage et les moyens à mettre en œuvre pour générer des fonds additionnels. Elle porte enfin sur la façon dont le système de santé est géré de nos jours, les changements fiscaux à apporter pour accroître l'efficacité et les options possibles pour financer et réformer le système de soins de santé.

Financement et gestion des soins de santé

À quelques exceptions près, on constate peu de différences d'une région à l'autre dans les opinions des membres des groupes de discussion. Ils sont pour la plupart grandement en faveur d'un système de santé national et public et d'une évolution vers un modèle de soins préventifs, axés sur le patient et pris en charge par des équipes, par opposition au modèle actuel axé sur la maladie, les soins curatifs et le médecin. Ce modèle tiendrait compte des déterminants de la santé en plus des soins curatifs.

L'opinion est moins uniforme quant à la façon dont le système devrait être financé. Tandis que la plupart des membres des groupes de discussion s'opposent aux frais imposés aux usagers, bon nombre estiment que certains éléments du secteur privé pourraient se greffer au système public. Dans presque tous les cas, on est en faveur des services privés qu'à la condition que soient préservés les principaux éléments du système actuel tel qu'il est défini dans la *Loi canadienne sur la santé*.

En ce qui concerne la restructuration du système, les participants et participantes sont d'avis qu'on devrait s'attacher à réduire les coûts et à réaliser des économies dans le domaine de l'administration, des immobilisations, des soins actifs, de la technologie et des tests de dépistage. D'autres proposent de réduire les coûts en limitant les visites indues dans les cabinets de médecin et les salles d'urgence, en faisant échec aux prescriptions abusives de médicaments et en modifiant la formule de rémunération à l'acte pour les médecins.

L'investissement dans un nouveau modèle de soins de santé fait aussi l'objet de commentaires détaillés. Les membres des groupes de discussion jugent opportun de financer la promotion du mieux-être, la prévention de la maladie, les soins à domicile et les centres de santé communautaires en plus des services et installations actuels de soins actifs. On propose également de couvrir d'autres services par le régime public d'assurance-maladie. Les membres des groupes de discussion pensent en outre qu'un nouveau modèle de soins de santé suppose la réévaluation du rôle des dispensateurs de soins. On insiste particulièrement sur l'opportunité de retirer aux médecins leur fonction d'uniques «gardiens» du système de santé.

Politiques relatives aux soins de santé

La grande majorité des participants et participantes sont nettement en faveur d'un système de santé national et public, conforme aux principes de la *Loi canadienne sur la santé*. Malgré les nombreux désaccords concernant la façon de définir les soins de santé, il ressort clairement que la prestation de services de base à tous les Canadiens et à toutes les Canadiennes constitue une priorité absolue.

Bien que quelques personnes soient en faveur d'une privatisation à certains niveaux, la plupart craignent le recul du système public qui en découlerait. On a le sentiment que le Canada se trouve sur une pente dangereuse susceptible de mener à la destruction complète d'un des piliers de notre identité canadienne.

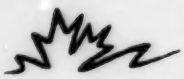
La plupart des débats sur la privatisation sont fondés sur un rejet passionné et catégorique du système de santé des États-Unis. Les participants et participantes sont de toute évidence inquiets de se voir imposer au Canada un modèle de type américain. Même les personnes en faveur d'une certaine privatisation condamnent le modèle américain. Elles s'entendent pour dire que les tendances à la privatisation sont dans une large mesure imprimées par les grandes sociétés, notamment les établissements de soins de santé et les compagnies d'assurance-maladie. Quel que soit le système finalement retenu, celui-ci doit absolument être adapté au contexte canadien.

L'expression «à deux vitesses» est utilisée par les membres des groupes de discussion pour décrire, d'une part, le système global des soins de santé et, d'autre part, les services hospitaliers et médicaux. Comme les Canadiens et les Canadiennes paient actuellement les traitements de physiothérapie ainsi que les médecines douces ou complémentaires, on estime que ce système à deux vitesses existe déjà. En règle générale, on est très peu en faveur de la privatisation ou du modèle à deux vitesses (en dehors de ce qui existe déjà).

Quelques participants et participantes, notamment ceux et celles provenant de Calgary et de Toronto, accepteraient de privatiser certains éléments, mais à plusieurs conditions. Le principal argument en faveur de la privatisation est fondé sur le postulat que la population peut continuer à financer le système de soins de santé actuel sans augmentation des impôts. C'est pourquoi il faut trouver de nouvelles sources de financement.

Traitements financés par des intérêts privés

De nombreux membres des groupes de discussion estiment que si un traitement n'est pas subventionné par l'État, il devrait être offert par des intérêts privés. Cette perspective fait l'objet de houleux débats. Les détracteurs de cette formule craignent que si l'on sanctionne la prestation privée de services, le gouvernement risque de systématiquement supprimer la protection pour les services actuellement financés. C'est pourquoi, dans presque tous les cas, c'est avec beaucoup de réserves que l'on appuie la privatisation.



Les participants et participantes déclarent avec conviction que, quelles que soient les conditions, il faut éviter à tout prix un plus grand repli du système public. Ils ajoutent qu'il ne faut jamais refuser les services aux personnes défavorisées sur le plan économique. Ils conviennent que les mêmes services *ne doivent pas* être offerts à la fois par le secteur public et le secteur privé. En outre, les cliniques privées ne doivent pas être subventionnées. De nombreux participants et participantes, notamment d'Edmonton, s'opposent vivement à la privatisation d'institutions déjà financées par les contribuables. À leur avis, le public ne doit pas être tenu de payer deux fois la même institution, d'abord au moyen de ses impôts, puis par des frais aux usagers.

Financement du système de soins de santé

La question de savoir si le système de santé dispose actuellement de fonds suffisants fait l'objet de nombreux débats, controverses et désaccords. Même la définition du système actuel ne fait pas l'unanimité : pour certains participants et participantes, il s'agit d'un système médical ou de traitement des maladies, tandis que d'autres y englobent tous les programmes sociaux publics qui influent sur la santé, comme l'éducation et les services sociaux. D'autres encore l'assimilent à l'ensemble de l'économie canadienne.

La plupart des participants et participantes d'un bout à l'autre du pays conviennent d'emblée que si l'on tient compte de toutes les sources de revenus existantes et potentielles, on dispose sûrement de fonds suffisants pour financer le système de santé, quel qu'il soit. Dans une optique globale, les participants et participantes s'entendent pour dire que les recettes fiscales sont suffisantes, ou pourraient le devenir par l'augmentation de l'impôt pour les grandes sociétés, pour financer un système de soins de santé acceptable.

Le consensus disparaît lorsqu'on va un peu plus loin dans la discussion. Peu importe si, selon eux, le système de santé englobe ou doive englober des services autres que les soins médicaux, les participants et participantes divergent d'opinion lorsqu'il s'agit de déterminer si le niveau actuel de financement est adéquat. Si la définition du «système» inclut les services sociaux, la sécurité du revenu, le logement et les autres programmes généraux d'aide sociale, une *légère* majorité à l'échelle nationale pense que le système *n'est pas* doté de fonds suffisants. Par contre, l'opinion des membres des groupes de discussion est aussi partagée lorsqu'on donne au système de santé une définition plus restreinte. Par définition restreinte, on entend soit uniquement les types de services actuellement financés, c'est-à-dire les soins hospitaliers et médicaux, soit les services actuellement financés auxquels s'ajoutent d'autres services apparentés tels que les soins dentaires, les soins de la vue, la physiothérapie, les soins prénatals, les soins périnatals et les médecines douces ou complémentaires. Pour l'une et l'autre de ces définitions, la *vaste* majorité de participants et participantes, dans certaines régions, jugent que le système dispose de fonds *suffisants*. Dans les autres régions, seule une *légère* majorité est de cet avis ou encore l'opinion est partagée également.

La majorité des participants et participantes à l'échelle nationale sont convaincus que les fonds sont actuellement insuffisants pour financer à la fois le système de soins actifs tel qu'il existe actuellement au Canada, et le système communautaire préventif préconisé par le plus grand nombre. C'est pourquoi on pense fortement qu'il faudrait injecter des fonds supplémentaires *pendant une période provisoire* afin d'assurer une transition sans heurts entre le modèle de soins actifs axés sur les hôpitaux et le modèle de soins préventifs axés sur la communauté. On estime qu'une fois la période de transition terminée, il sera possible de revenir aux niveaux de financement actuels.

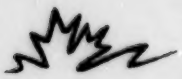
La grande majorité des personnes qui sont d'avis que le système de soins de santé n'est pas doté de fonds suffisants, comme bon nombre des participants et participantes qui sont en faveur d'une restructuration du système, voient dans l'augmentation de l'impôt pour les sociétés une solution possible. Les entreprises visées seraient les banques, les sociétés pharmaceutiques, les sociétés de tabac et d'alcool ainsi que les grandes sociétés multinationales et transnationales.

On fait valoir que la structure fiscale actuelle est injuste et que les sociétés, plutôt que les particuliers, devraient assumer une plus grande part du financement des programmes sociaux, dont l'assurance-santé. L'instauration d'une taxe sur les transactions financières est aussi préconisée par la plupart des participants et participantes à l'échelle nationale. Si l'augmentation de l'impôt des sociétés est approuvée par la plupart, on s'oppose avec force à toute augmentation de l'impôt ou des taxes exigées des particuliers.

Dans le même ordre d'idées, la plupart des participants et participantes conviennent que l'on ferait marche arrière si l'on décidait de réduire le financement des soins de santé pour diminuer l'impôt sur le revenu des particuliers. Cette mesure ne profiterait qu'à un petit segment de la population au détriment de la majorité. Bon nombre des personnes qui s'opposent à l'augmentation de l'impôt sur les particuliers insistent pour dire que cette mesure ne serait pas nécessaire si l'ensemble du système fiscal était plus équitable.

Les taxes sur le tabac et l'alcool représentent une exception notable en ce qui a trait à l'imposition des particuliers. De nombreux participants et participantes préconisent une nette augmentation des taxes visant le tabac et l'alcool, voire la restauration-minute. Des tollés de protestation s'élèvent contre la décision récente du gouvernement fédéral d'abaisser la taxe sur les produits du tabac, en particulier de la part des participants et participantes des grands centres urbains. On ne s'entend pas, toutefois, sur la question de savoir si les taxes sur le tabac et l'alcool doivent servir spécifiquement à financer le système de santé. De nombreuses personnes sont contre les taxes spécialisées, quelles qu'elles soient.

L'imposition généralisée de frais aux usagers pour financer ou subventionner le système de soins de santé se heurte à l'opposition de la majorité des membres des groupes de discussion à l'échelle nationale. Plusieurs personnes voient dans les frais aux usagers un stratagème du gouvernement pour se décharger sur le public de sa responsabilité à l'égard



du gaspillage et de la mauvaise gestion. On fait valoir, par principe, que les frais imposés aux usagers favorisent et perpétuent l'inégalité sociale, creusant l'écart entre les riches et les pauvres.

Réforme du système de soins de santé

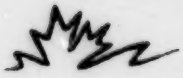
Les membres des groupes de discussion conviennent de l'opportunité d'une réforme globale du système de santé. On pense que la mise en œuvre des réformes proposées pourrait nécessiter un financement de transition se traduisant par d'importants investissements en argent à court terme; à la longue, toutefois, la réforme du système de soins de santé pourrait déboucher sur des économies considérables.

De nombreux participants et participantes jugent que le système médical ne peut être séparé du reste. Les besoins, les priorités et les coûts correspondants des soins de santé sont indissociables des autres réalités sociales et économiques. La pauvreté figure nettement, pour la majorité des participants et participantes, parmi les facteurs les plus importants et déterminants de la santé. On soutient que les réductions de dépenses dans des domaines autres que strictement médicaux, tels l'aide sociale, ont aggravé les problèmes de santé et ont fait grimper directement ou indirectement les coûts de la santé.

À l'échelle nationale, la plupart des participants et participantes recommandent une réaffectation des fonds de manière à privilégier les services communautaires préventifs plutôt que les soins prodigués par le médecin pour traiter une maladie. À cette fin, il importe au plus haut point d'injecter les fonds supplémentaires nécessaires à la transition. On pense qu'il faut continuer à financer le système actuel en attendant que le nouveau système soit complètement en place. On prévoit une période de transition d'une vingtaine d'années.

Partout au pays, les participants et participantes s'indignent qu'une part importante des fonds de la santé soient consacrés aux frais d'administration. Si les opinions et les observations varient grandement au sujet du montant actuellement dépensé en administration, tous s'accordent pour dire qu'il convient de canaliser les fonds vers les services de première ligne. La plupart des débats sur l'administration et la bureaucratie traduisent la désillusion sur les aptitudes et les motifs des administrateurs de la santé. Certains estiment que des cadres compétents, mieux formés en gestion d'entreprise, rempliraient mieux les fonctions administratives. D'autres, par contraste, affirment que les administrateurs de la santé doivent participer directement à la prestation des soins pour être efficaces.

On affirme également que la structure du système de santé encourage les administrateurs à se faire concurrence plutôt qu'à collaborer. L'idée de transparence pour décrire le mode d'administration souhaitable revient constamment.



Les participants et participantes sont d'avis qu'il faut simplifier et coordonner le système de santé afin de réduire les doubles emplois et de supprimer les chevauchements. Les suggestions précises sont peu nombreuses mais la plupart sont d'avis que les éléments du système, dont le personnel – infirmières, médecins et autres dispensateurs de soins –, les établissement de santé et les organismes de services sociaux, sont trop compartimentés et doivent être intégrés.

Il est souvent proposé, pour simplifier la prestation des services, d'élaborer une base de données commune accessible par «carte à puce». Les cartes à puce sont également suggérées comme instrument de contrôle des abus du système par les médecins. Certains craignent toutefois que les employeurs et les compagnies d'assurance réussissent à obtenir l'accès à ce type de système et se livrent à des pratiques discriminatoires fondées sur le dossier médical. Néanmoins, les participants et participantes sont en règle générale en faveur de la carte à puce, à condition que la protection des renseignements personnels soit assurée.

La dépendance excessive à l'égard des soins institutionnels est citée parmi les faiblesses les plus coûteuses du système de santé. Les participants et participantes, notamment des grandes villes, soulignent que les investissements, soit en nouveaux hôpitaux et en ajouts ou en amélioration des éléments de structure, coûtent trop cher. On investit souvent dans des établissements qui, par la suite, ferment leurs portes.

À l'échelle nationale, la méthode que l'on propose le plus souvent pour réduire l'usage abusif du système de santé par les patients serait de remettre aux usagers des factures factices présentant le détail des coûts des services fournis. Uniquement à des fins pédagogiques, ces factures seraient établies annuellement ou au terme d'un séjour à l'hôpital ou d'une visite à l'urgence.

De nombreux patients «monopolisent» un lit de soins de courte durée, soit faute de places dans les installations de soins prolongés, soit par manque de fonds et de soutien pour les services à domicile. Inversement, il conviendrait d'évaluer minutieusement les conséquences et les coûts des congés prématurés, notamment du point de vue des hospitalisations subséquentes.

Une évolution vers les soins à domicile et les soins communautaires, par opposition aux soins hospitaliers, obtient le suffrage d'une légère majorité de participants et participantes, qui émettent toutefois de nombreuses mises en garde et conditions. On s'interroge avec inquiétude au sujet de la personne sur qui retomberait le fardeau des services à domicile, craignant que la charge additionnelle finisse par revenir aux femmes de la famille et aux épouses âgées.

L'idée de limiter ou de refuser les services a été examinée dans de nombreux groupes de discussion. La méthode utilisée en Oregon pour déterminer l'admissibilité aux services assurés est évoquée par plusieurs participants et participantes, mais elle est rejetée

presque à l'unanimité comme formule acceptable au Canada. Dans les groupes de discussion, les participants et participantes se livrent à des débats passionnés au sujet de ce qu'il en coûte pour maintenir ou prolonger la vie de certains patients, comme des bébés très prématurés et les personnes âgées extrêmement malades. Par contre, les débats demeurent limités au sujet tant de l'argent consacré à des mesures héroïques que des traitements palliatifs et de l'euthanasie.

La plupart des participants et participantes sont contre le paiement des médecins à l'acte, favorisant soit des honoraires maximums soit le salariat pour tous les médecins. Le salariat, ou capitation, est nettement l'option préférée car, dans bien des provinces, les honoraires sont déjà limités par un seuil sans que les coûts ne cessent d'augmenter. Le salariat serait une façon de diminuer les coûts et de faire porter l'attention des médecins sur les soins aux patients plutôt que sur leur revenu. Au lieu de penser en volume de patients à voir, les médecins salariés seraient plus enclins à aborder la santé de leurs patients d'un point de vue holistique.

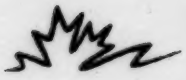
Plusieurs objections sont présentées contre le salariat des médecins. Ceux-ci pourraient être portés à travailler moins fort, de sorte qu'il faudrait un plus grand nombre de médecins pour répondre aux besoins de la population. Le salariat risquerait en outre de justifier *a posteriori* un système à deux vitesses. On pense que de nombreux médecins s'opposeraient à ce mode de rétribution et exerceraient, avec succès, des pressions pour obtenir la privatisation d'une partie ou de la totalité des services. Enfin, les participants et participantes craignent que l'abolition de la rémunération à l'acte n'aboutisse à la fuite massive des généralistes et des spécialistes vers l'étranger. Ces craintes d'exode et les conséquences qui en découleraient font l'objet de longs débats au sein des groupes de discussion.

Gestion et régionalisation

À l'échelle nationale, les membres des groupes de discussion sont nettement favorables à l'idée de gérer le système de santé de manière à accorder un plus grand pouvoir de décision et d'influence à la personne et à la communauté. Ainsi, moyennant certaines mises en garde et conditions, une légère majorité est en faveur de la régionalisation et de la centralisation au profit d'administrations régionales ou de conseils communautaires ou de district. En général, on pense que les soins de santé doivent être normalisés à l'échelle nationale, structurés par les provinces et administrés localement en fonction des besoins de la communauté.

Commentaires des répondants et répondantes autodirigés

La plupart des répondants et répondantes autodirigés jugent que le système de soins de santé est convenablement financé mais mal géré. Bien que les opinions et les suggestions

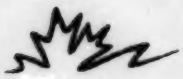


présentées soient pour la plupart presque similaires à celles des membres des groupes de discussion, l'optique des commentaires est différente. Les répondants et répondantes autodirigés évaluent rarement le système de façon globale. Le plus souvent, leurs critiques portent plutôt sur des aspects particuliers comme l'administration et la bureaucratie, les patients abuseurs du système, la rémunération à l'acte des médecins et les médicaments d'ordonnance. Comparativement aux groupes de discussion, les répondants et répondantes insistent beaucoup plus sur la responsabilité personnelle en matière de santé et se montrent nettement plus sévères à l'égard des patients qui abusent du système.

Ils proposent de contrôler plus rigoureusement les technologies de diagnostic et de limiter les examens répétitifs ainsi que d'évaluer avec soin les tests et les procédures. Ils recommandent fortement de réaffecter les ressources limitées aux soins de santé de base, tels que l'hospitalisation. Ils attribuent l'augmentation du nombre de tests en laboratoire à la fois aux pratiques des médecins et à une société qui a de plus en plus tendance à entamer des poursuites en justice.

On critique les médecins, les patients et les sociétés pharmaceutiques pour l'usage de plus en plus répandu et trop souvent abusif des médicaments d'ordonnance. On juge que les médecins cèdent trop souvent aux pressions des patients qui demandent des médicaments et que cette capitulation est encouragée par les sociétés pharmaceutiques qui, naturellement, en profitent. Les répondants et répondantes soutiennent qu'il conviendrait d'examiner et de limiter vigoureusement les bénéfices et le pouvoir politique des sociétés pharmaceutiques.

Enfin, les répondants et répondantes n'hésitent pas à aborder des questions considérées comme trop délicates dans les groupes de discussion. Parmi eux, certains estiment qu'un pourcentage indûment élevé des budgets est consacré à des technologies et à d'autres interventions d'application limitée ou dont les résultats sont incertains. Contrairement aux membres des groupes de discussion, les répondants et répondantes autodirigés ne reculent pas devant les dilemmes moraux que soulève la question du caractère sacré de la vie. Au contraire, un nombre considérable d'entre eux sont favorables aux directives préalables, aux testaments euthanasiques et au débranchement des appareils de survie pour certaines personnes.



LES BONNES DÉCISIONS EN MATIÈRE DE SANTÉ

Cette section du rapport analyse brièvement les points de vue des participants et participantes sur le processus décisionnel comme facteur de l'efficacité des traitements, du bien-fondé des traitements et du financement des traitements jugés inefficaces ou non appropriés. Elle porte également sur les instances qui devraient être chargées d'informer le public sur les décisions prises à cet égard. Enfin, elle passe en revue la disponibilité et l'accessibilité de l'information sur la santé en précisant les sources d'information dignes de confiance en matière de santé et de traitements.

Prise de décision en matière de soins de santé

Une bonne partie des débats porte sur la création d'un organisme public indépendant chargé de déterminer le degré d'efficacité des traitements et de décider en conséquence de leur admissibilité au régime public d'assurance-maladie. Les participants et participantes présentent des arguments favorables à la mise sur pied d'un tel organisme et défendent ardemment le droit du patient de refuser le traitement ou d'exiger une solution de rechange au traitement recommandé.

Aux yeux des participants et des participantes, la confiance est un facteur décisif de la prise de décision en matière de santé. Les membres des groupes de discussion recherchent une source d'information digne de confiance et capable de diffuser à grande échelle les renseignements dont ils ont besoin. Ils conviennent qu'il ne pourrait jamais y avoir une seule source d'information et que les gens devraient pouvoir consulter plusieurs sources crédibles. Chacun devrait prendre la responsabilité de vérifier l'information au lieu de se conformer aveuglément aux prescriptions du médecin. Les participants et participantes doutent par ailleurs qu'on puisse se fier à un unique secteur de l'industrie de la santé pour obtenir des décisions impartiales au sujet de l'efficacité des traitements. C'est pourquoi ils préconisent les équipes d'intervenants comprenant des représentants des divers secteurs de la santé, qui prendraient de concert les décisions à cet égard.

Les participants et participantes de plusieurs groupes de discussion sont d'avis que les décisions concernant l'efficacité des traitements doivent être fondées uniquement sur des données scientifiques. Toutefois, on ne s'entend pas parfaitement sur la question puisque d'autres participants soutiennent que les données brutes ne tiennent pas toujours compte de l'expérience du patient. On fait observer en outre qu'un traitement peut être efficace pour une personne et non pour une autre. On craint également que la médecine douce ne soit pas jugée efficace du fait que le milieu scientifique ne veut pas en faire un sujet de recherche. La raison en est que les chercheurs axent leurs travaux sur la médecine occidentale traditionnelle et sur le modèle biologique, tributaire de la chirurgie et des produits pharmaceutiques.

Certains membres des groupes de discussion estiment que les décisions concernant les traitements admissibles au régime public d'assurance-maladie ne doivent pas être prises en fonction du coût du traitement mais plutôt de son efficacité. La majorité des participants et participantes considèrent que les gouvernements, ou les ministères de la Santé, devraient avoir la responsabilité d'informer le public sur l'efficacité ou l'inefficacité des traitements. Bien que les participants et participantes ne fassent pas confiance aux ministères de la Santé pour prendre des décisions concernant ce qui est efficace ou non, on pense que ces ministères demeurent les instances les plus aptes à diffuser l'information au public une fois la décision prise. Bon nombre sont d'avis que ces ministères ont aussi la responsabilité de protéger le public contre les traitements non éprouvés ou les traitements susceptibles d'avoir des effets secondaires ou des conséquences à long terme sur la santé.

Les associations médicales sont considérées comme des sources d'information importantes, officielles et dignes de confiance sur les traitements; bien que, certains participants et participantes affirment que ces associations sont réticentes à porter des jugements sur les médecines douces, même si celles-ci ont fait leurs preuves. D'autres sont d'avis que les chercheurs indépendants sont sans doute les plus aptes à fournir des renseignements objectifs. Quoi qu'il en soit, on ne donne que peu de détails sur la façon dont ces recherches seraient menées, notamment du point de vue du financement et de l'organisation de ces chercheurs.

Quelques membres des groupes de discussion estiment que ce sont les associations de consommateurs qui devraient informer le public sur les traitements; cependant, on se demande si ces associations possèdent suffisamment de renseignements et de compétences pour assumer cette responsabilité. Les médias sont aussi mentionnés par plusieurs, mais certains doutent qu'ils soient suffisamment informés.

Les autres sources d'information que mentionnent les participants et participantes sont les groupes d'intervenants multidisciplinaires, les médecins de famille, les associations d'infirmières et d'infirmiers, les pharmacies et les pharmaciens, les régies régionales de la santé, les bibliothèques et les organismes de recherche et d'éducation (ex. : Société canadienne du cancer) et le réseau Internet.

Autres points à considérer concernant le financement des soins

Bien que quelques membres des groupes de discussion pensent que tous les traitements doivent être financés par l'État, la plupart sont d'avis qu'il ne faut pas payer un traitement coûteux s'il existe un traitement comparable tout aussi efficace. De même, on s'entend pour dire que les traitements inappropriés ou inefficaces ne devraient pas être couverts par le régime public.

Les participants et participantes s'opposent vivement à ce que des fonds publics soient utilisés par le secteur privé. Toutefois, la majorité appuient l'idée d'un système en partie privé de frais d'utilisation dans lequel les patients paieraient les traitements qui ne sont pas médicalement nécessaires. On fait observer que ce genre de système existe déjà dans des domaines comme la chirurgie esthétique.

Accès à l'information sur les soins de santé

Les membres des groupes de discussion à l'échelle nationale reconnaissent la pertinence de disposer de divers types de renseignements en matière de santé. Ceux-ci comprennent l'information à l'intention des profanes, des patients et des dispensateurs de soins. On se préoccupe également de l'exactitude de l'information publique et du besoin d'une meilleure information sur les diagnostics et les traitements (en même temps que de la collecte, de l'analyse et de la diffusion de ces données en toute impartialité) et de l'information visant à répondre aux besoins particuliers des consommateurs.

Les participants et participantes établissent une distinction entre la difficulté d'obtenir de l'information à cause de l'absence d'information et la difficulté d'accéder à l'information existante. Les questions posées pendant les séances de discussion portaient sur le problème de trouver l'information sur les soins de santé ou sur la difficulté d'y avoir accès; les discussions ont donc été axées sur les problèmes. La plupart des participants et participantes pensent que l'on ne dispose pas de suffisamment d'information pertinente. Les gens ont aussi du mal à se renseigner sur leurs problèmes de santé particuliers.

On considère que le manque d'information est souvent imputable à des politiques et à des procédures institutionnelles. En outre, il peut y avoir inégalité d'accès en raison du niveau d'alphabétisation, de la culture ou de l'âge. Il est donc souhaitable d'avoir accès à divers niveaux d'information et à des moyens différents d'information, tels que les supports audio, les services d'information par lignes 1-800, les bandes vidéo, l'ordinateur, le réseau Internet et la presse écrite.

La diffusion de l'information au moyen de sources fiables n'est qu'un aspect de la disponibilité des renseignements sur les soins en fonction des besoins. De nombreux participants et participantes sont d'avis qu'il faut élargir le champ d'action en allant renseigner les gens là où ils vont, c'est-à-dire dans les centres commerciaux, les bibliothèques, les cabinets de médecin, les écoles, les centres d'information communautaires et les bureaux gouvernementaux. L'information pourrait aussi être diffusée par les associations de consommateurs et les groupes communautaires, considérés comme d'excellents réseaux de renseignement pour leurs membres.

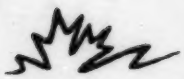
De nombreuses suggestions sont présentées en faveur de la création de centres de ressources communautaires où travaillerait un personnel informé et compétent ayant

accès au réseau Internet. Sur le plan de l'information, ces centres seraient l'équivalent des centres de santé communautaires. On propose de regrouper les centres d'information et les centres de santé sous un même toit de manière à offrir au public un guichet unique de soins et d'information.

Quel que soit le moyen finalement retenu pour diffuser l'information, on pense qu'il faut adopter une approche de marketing pour communiquer efficacement l'information sur la santé ou pour donner des conseils sur la façon de l'obtenir. Les travailleurs et les travailleuses de la santé sont nombreux à reconnaître qu'ils n'ont pas de difficulté à obtenir l'information nécessaire, mais doutent que le public puisse en faire autant, aussi facilement.

Les répondants et répondantes autodirigés insistent sur le besoin de préserver l'accès universel à l'information. Une information complète sur les soins doit être présentée ou formulée de manière facile à comprendre. Il faut pour cela que les dispensateurs de soins accordent plus d'attention aux divers besoins de la clientèle ou du grand public par le choix des modes et des lieux de diffusion. La diversité des besoins englobe des facteurs comme le niveau d'alphabétisation et l'acuité visuelle. Toutefois, très peu de répondants et répondantes autodirigés mentionnent la langue au nombre des obstacles qu'une personne puisse rencontrer en essayant d'obtenir des renseignements précis sur les soins de santé.

On constate une autre différence appréciable entre les répondants et répondantes autodirigés et les membres des groupes de discussion, à savoir le niveau des débats et la richesse des exemples utilisés pour illustrer les questions soulevées. Les membres des groupes de discussion présentent en général des réponses plus détaillées, notamment dans leurs commentaires sur les questions de santé féminine, telles que la biologie génésique et l'inégalité entre les sexes. En outre, à l'opposé des membres des groupes de discussion, les commentaires sur la prestation d'information sur la santé aux Autochtones font singulièrement défaut chez les répondants et répondantes autodirigés.



AUTRES SUJETS D'INTÉRÊT

Cette section du rapport porte sur un certain nombre de sujets d'intérêt soulevés par certains groupes de discussion, dont les groupes autochtones, ou se rapportant à des segments particuliers de la population. Ces sujets embrassent plusieurs thèmes et, même s'ils ne sont pas forcément présentés dans le cahier de travail, ont suscité de longs débats dans les séances où une personne y assurait l'animation.

Médecines douces et complémentaires

De nombreux participants et participantes d'un bout à l'autre du pays signalent le besoin d'inclure les médecines douces ou complémentaires comme éléments dignes de foi dans le système de santé canadien financé par l'État. On estime généralement que les médecines douces doivent pouvoir compter sur un meilleur financement à des fins de recherche et de traitement. En outre, on est d'avis qu'il conviendrait d'intégrer les praticiens et praticiennes des médecines douces au processus décisionnel en matière de santé et aux réseaux de diffusion de l'information. Les participants et participantes reconnaissent qu'en raison de la rareté des travaux de recherche objectifs et de l'absence d'agrément professionnel, il sera difficile de réglementer la pratique dans ce domaine.

De nombreuses personnes déclarent avoir amélioré leur santé et celle de leur famille par le recours aux médecines douces. Nombreux sont ceux et celles qui pensent également que les médecines douces contribuent à améliorer la santé de leur communauté. De fait, en réponse aux questions de santé particulières énumérées dans le cahier : diabète chez les adultes et les enfants, perte de poids, nombre de personnes, tant dans les groupes de discussion que dans les cahiers de travail autodirigé, incluent les praticiennes et praticiennes des médecines douces parmi les sources d'information dignes de confiance. Dans ces cas, ce sont les naturopathes et les chiropraticiens qui recueillent le plus de votes de confiance parmi les professions parallèles énumérées.

Produits pharmaceutiques

Tant chez les membres des groupes de discussion que chez les répondants et répondantes autodirigés, les médicaments d'ordonnance sont unanimement considérés comme un facteur qui fait grimper les coûts de la santé. On se dit grandement préoccupé par l'influence des sociétés pharmaceutiques, tant sur les quantités, les types et le prix des médicaments d'ordonnance que sur la recherche médicale et la politique générale en matière de santé. On juge que les sociétés pharmaceutiques forment un puissant groupe de pression qui influence et oriente les décisions des gouvernements. Les expressions «diriger le gouvernement » ou le «mener par le bout du nez» reviennent à plusieurs reprises.

Les participants et participantes soutiennent des opinions divergentes sur la question des médicaments génériques. Une petite minorité est d'avis que, s'il existe un quasi-équivalent générique à un médicament de marque, seul le produit générique doit être assuré. Par contre, bon nombre font valoir que des différences subtiles – par exemple dans les agents liants – peuvent avoir un effet sur l'efficacité du médicament ou causer des effets secondaires indésirables chez certaines personnes. Ce groupe convient que si l'on peut faire la preuve qu'un produit générique est un véritable clone du médicament breveté, seule la version générique doit alors être assurée; toutefois, le produit de marque doit aussi être admissible, selon les besoins et les conditions.

La majorité des participants et participantes jugent crucial le pouvoir de discrétion du médecin, tel qu'il est exercé cas par cas. Même s'il faut encourager les médecins à prescrire des équivalents génériques aux médicaments brevetés, ceux-ci ne doivent en aucun cas se trouver exclus.

Besoins et préoccupations des minorités culturelles

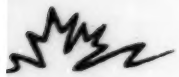
D'un bout à l'autre du pays, de nombreux membres des groupes de discussion sont préoccupés par la santé des minorités culturelles et des néo-Canadiens et des néo-Canadiennes, préconisant notamment des programmes et de l'information sur les soins de santé qui soient sensibles à la culture. Les défenseurs les plus ardents de la dimension multiculturelle participaient aux séances tenues à Vancouver, à Toronto et en Alberta.

Les participants et participantes préconisent le respect mutuel, une meilleure compréhension transculturelle et une plus grande collaboration entre les groupes d'immigrants et les dispensateurs de soins de santé. La liberté d'afficher sa culture, dont ses aspects spirituels, permet à une personne de définir sa personnalité. On croit que si l'on abolit cette liberté d'expression, les gens peuvent perdre la conscience de soi. Dans les groupes de discussion, on s'est inquiété de l'absence de représentants des milieux défavorisés et des minorités culturelles. On estime qu'il appartient au gouvernement de pourvoir aux besoins de ces populations spéciales.

Paradoxalement, quelques participants et participantes mentionnent les répercussions, sur le système de santé, de l'arrivée des néo-Canadiens et des néo-Canadiennes. On avance que des groupes tels que les réfugiés ne doivent pas avoir droit aux soins de santé financés par l'État tant qu'ils ne sont pas devenus citoyens canadiens ou immigrants reçus.

Besoins et préoccupations des aînés

De nombreux membres des groupes de discussion s'étonnent qu'il n'y ait pas de section sur la santé des aînés dans le cahier de travail, compte tenu de l'évolution de la structure



démographique de la société canadienne. Le plus souvent, la santé des aînés n'est mentionnée qu'en rapport avec les ressources communautaires existantes ou nécessaires et avec les relations entre les générations. Les participants et participantes signalent également le besoin de mieux renseigner les aînés sur les soins de santé.

De nombreux participants et participantes reconnaissent qu'en raison de l'évolution démographique, la demande de services de santé à l'intention des personnes âgées ne fera que croître. On met au défi les politiciens de tenir leurs promesses, d'autant plus que les aînés sont désormais tenus, dans certaines provinces, de payer les contributions aux services de santé. On est également préoccupé par des lois discriminantes à l'égard des aînés. Toutes les communautés devraient améliorer le logement des aînés et les programmes à leur intention. Parmi les secteurs d'intervention possibles, ils mentionnent les soins institutionnels et à domicile, les soins de jour, les services de transport et les interventions d'urgence pour les victimes de violence.

Les participants et participantes d'un bout à l'autre du pays sont d'avis que les médecins renvoient prématurément les aînés des hôpitaux, sans qu'on s'assure qu'ils puissent bénéficier de l'aide nécessaire de retour dans leur communauté, que ce soit sous forme d'hospices ou de soins à domicile. On estime que la charge des parents renvoyés indûment des hôpitaux retombe à l'heure actuelle sur la famille.

Besoins et préoccupations des femmes

Certains membres des groupes de discussion mentionnent la santé des femmes en rapport avec les ressources communautaires existantes ou nécessaires, les valeurs sociétales, les domaines où le soutien financier est essentiel et l'information sur la santé. On aborde également la question de la prestation des services du point de vue notamment de «l'arrogance des médecins», de l'éducation parentale, de l'aide prénatale, de l'accouchement et de l'allaitement.

Santé mentale

Même si les participants et participantes font observer que des services de santé mentale sont offerts dans de nombreuses localités, ils n'en proposent pas moins des moyens d'améliorer la prestation des services dans ce domaine. De nombreux participants et participantes insistent sur la nécessité d'accroître le financement de la recherche et des traitements en santé mentale, ainsi que d'assurer de meilleures conditions de vie aux malades eux-mêmes et aux personnes qui s'en occupent. Les participants et participantes signalent que l'accès à l'information sur la santé mentale, générale ou spécifique, est extrêmement limité. La réaffectation des ressources existantes au profit de la santé mentale est fortement préconisée.

Groupes de discussion autochtones

Sept groupes de discussion ont réuni des membres des Premières nations, soit cinq dans des collectivités autochtones et deux dans des centres urbains. On constate que les participants et participantes des sept groupes abondent dans le même sens sur un certain nombre de points fondamentaux. Il s'agit du besoin de services culturellement adaptés, de la nécessité d'une vision holistique de la santé équilibrant les dimensions physique, spirituelle, mentale et affective, et de l'opportunité de protéger ou de raviver des pratiques traditionnelles. Les collectivités doivent avoir davantage leur mot à dire sur la façon de répondre aux besoins en matière de santé et doivent fixer elles-mêmes les priorités. Il importe également de concentrer les efforts sur les enfants et la cellule familiale, sans négliger les Aînés et leur contribution.

Priorités pour la santé de la population

On posait aux membres des groupes de discussion la question suivante : «Si on vous donnait tous les pouvoirs nécessaires, que feriez-vous pour améliorer la santé de la population canadienne?» Tous les points qui ressortent des réponses à cette question sont analysés en détail dans d'autres sections du rapport. Disons ici qu'ils constituent en quelque sorte une synthèse des grandes priorités qui se dégagent partout au pays, soit : revoir la politique gouvernementale; répondre aux besoins sociaux de base; réorienter les soins de santé; améliorer l'éducation publique et promouvoir la responsabilité personnelle.

Bon nombre de ces priorités sont interdépendantes. Par exemple, revoir la politique du gouvernement n'est pas uniquement un facteur d'influence, mais est essentiel pour que le pays arrive à assouvir les besoins humains fondamentaux, tels qu'un salaire minimum garanti, de la nourriture, un logement, l'éducation et les soins de santé, de tous ses citoyens et citoyennes, quelle que soit leur situation. De même, il faut réformer la politique gouvernementale si l'on veut modifier les priorités et les systèmes de prestation des soins de santé. Enfin, c'est en améliorant l'éducation publique en matière de santé et de maladie qu'on arrivera à responsabiliser les citoyens et les citoyennes à l'égard de leur santé, de celle de leur famille et de celle de leur communauté.

À l'intérieur de ces grandes catégories, les sujets particuliers qui ont suscité le plus de commentaires sont l'amélioration de l'éducation du public en matière de santé et de condition physique, l'interdiction des produits du tabac, un revenu annuel garanti pour tous les Canadiens et toutes les Canadiennes, le maintien de normes nationales en matière de soins de santé par le respect de la *Loi canadienne sur la santé*, la promotion de la responsabilité personnelle à l'égard des habitudes de vie et l'inclusion des médecines douces dans le système de santé financé par l'État.